

À la recherche de la résilience familiale : l'exemple des familles confrontées à un cancer pédiatrique

Évelyne BOUTEYRE*

Professeur de psychopathologie
Laboratoire LPCPP - Aix-Marseille Université

Résumé : 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 desquels on peine encore à trouver une approche de la résilience familiale commune et mesurée.

Mots-clés : Enfant malade du cancer - Famille - Parents - Résilience.

Looking for familial resilience: the example of families facing pediatric cancer

Summary: Scientific literature on familial resilience took off at the end of the 1950's. Numerous models have been developed such as the ABCX model from Hill or the double ABCX model from McCubbin and Paterson. To this day, this concept is constantly developed and improved. The aim of this article is to underline the evolution of this concept and to illustrate the familial resilience using the example of studies conducted with families facing pediatric cancer. We will first describe the main risk and protective factors used by the families; we will then discuss the methodological features of the different studies as a common and operationalized approach of familial resilience still needs to be developed.

Keywords: Children suffering of cancer - Family - Parents - Resilience.

La résilience familiale s'appuie sur le concept de la résilience en général, et sur celui de la résilience individuelle. Tout comme pour la résilience en général, ses définitions sont nombreuses et évoluent par vagues successives. Dans le cadre de cet article nous prendrons soin de rappeler l'évolution de ce concept, puis nous l'illustrerons dans un contexte de vie singulier et à risque, celui de familles confrontées à un cancer pédiatrique.

* *Evelyne.bouteyreverdier@univ-amu.fr*

Comme annoncé précédemment, la résilience est un concept qui ne cesse d'évoluer. Trois vagues successives se dégagent (Ionescu, 2010). La plus ancienne concerne **l'étude de l'individu**. Celui-ci est considéré comme résilient lorsqu'il fait preuve d'un « *bonne adaptation dans un contexte d'adversité passée ou présente* ». C'est à cette première vague que sont rattachées les notions de facteurs de risque et de protection. L'accent est porté sur les conditions amenant à prédire une issue négative et sur celles modérant ou contrecarrant l'impact des facteurs de risque. Le niveau de résilience serait alors le résultat d'une balance dynamique entre les facteurs de risque et de protection (Jourdan-Ionescu, Palacio-Quintin, Desaulniers et Couture, 1998). Les interventions axées sur le développement de la résilience visent, dans ce contexte, le rééquilibrage de ces différents facteurs.

La vague suivante est caractérisée par **l'objectif de comprendre le processus de résilience**. Les études longitudinales sont le plus à même d'apporter des réponses. Celles d'Emmy Werner sont exemplaires. Elles permettent d'observer ce qui se met en place au cours du développement du sujet (dans ce cas précis des enfants vivant sur une île, suivis pendant plus de trente ans) et l'évolution sur le long terme des différents facteurs de risque et de protection. Dans le cadre de cette deuxième vague la résilience correspond à ce qui émane de l'interaction du sujet et de l'environnement.

La vague la plus récente vise **la promotion de la résilience**. Autrement dit, il s'agit de mettre en œuvre des actions visant à révéler ou à consolider les potentialités du sujet. Cette démarche est l'œuvre de professionnels de la santé mentale qui offrent un accompagnement à des personnes en proie avec des situations de vie adverses. La résilience devient donc « *assistée* » (Ionescu, 2011). Cette assistance s'appuie sur le développement des potentialités des sujets concernés, le dépistage de ressources présentes dans leur entourage, la création de programmes de prévention et la mise en place d'une stratégie d'intervention de type maïeutique.

LES CONTOURS DE LA RÉSILIENCE FAMILIALE

Quant à la résilience familiale, elle renvoie à un contexte de difficultés ou de risques importants auxquels sont confrontées les familles ainsi qu'au fait qu'elles réussissent à les dépasser. Trois vagues viennent aussi en préciser les contours. Il est possible d'établir des correspondances avec celles présentées ci-avant bien qu'elles ne se recoupent pas complètement.

La vague 1

Elle correspond aux caractéristiques familiales. Elle est la conjonction de deux courants de pensée tout deux construits à partir d'une vision systémique de la famille. Le premier considère que la famille sert de *contexte* à l'expression de la résilience. À ce propos, Henry, Morris et Harrist (2015) rapportent que la famille considérée comme « *contexte* » fait référence à des systèmes familiaux établis selon des typologies. D'après Olson, MacCubbin *et al.* (1983), ces dernières, en fonction de leur configuration, permettraient de résister plus ou moins aux situations de vie adverses. Citons pour exemple quelques éléments constitutifs de ces typologies : le fait de prôner la cohésion familiale, l'acceptation, la fidélité, la

confiance, le respect, le partage des valeurs, la recherche collective de sens face à l'adversité, le développement d'un sentiment de contrôle sur la vie, la confiance dans la persévérance familiale, l'engagement de chacun envers la famille, et la confiance dans la persévérance familiale.

Le second courant de pensée s'appuie essentiellement sur les théories du stress. Il est une succession de modèles relatifs aux fonctionnements des systèmes familiaux confrontés à des situations ou périodes de stress. Le modèle princeps est l'ABCX de Hill (1958). Celui-ci a été établi par rapport à un contexte social particulier (crise économique - problèmes d'argent), mais s'avère aisément transposable à d'autres situations délétères pour les familles. Il offre une compréhension du processus de stress familial, et, en contrepartie, de la résilience familiale. Le A symbolise l'évènement stressant, le B les ressources pertinentes disponibles, le C la définition familiale de la situation et le X, la crise. Le processus est le suivant : A (l'évènement) interagit avec B (les ressources) qui, à son tour, interagit avec C (la définition appliquée par la famille à l'évènement) pour produire X (la crise familiale).

Burr (1973) s'appuie sur le modèle développé par Hill pour poser les bases explicatives des différents comportements face au stress et de ce qui entraîne la crise. Il introduit la notion de *familles vulnérables*. Celles-ci préviennent difficilement les effets des évènements liés aux changements sociaux. Il parle aussi de *pouvoir régénérateur*, celui-ci s'observant chez les familles qui se remettent de ces mêmes effets.

Quelques années plus tard, McCubbin et Paterson (1982) s'appuient sur les avancées de Hill et Burr pour construire la théorie du stress familial et ajouter au modèle initial une variable nouvelle. Ils doublent les A, B, C et X. Cette manœuvre vise à cerner mieux encore les raisons qui permettent à certaines familles de surmonter les crises. Le double ABC-X fonctionne comme suit : *le stress* et *le changement* (double facteur A) concernent (1) un évènement initial stressant amenant des difficultés à même de générer un état de crise dans la famille ; (2) des changements de vie familiale qui se produisent indépendamment du stress initial ; et (3) un stress résultant des efforts de la famille pour faire face aux difficultés de la situation délétère. Ces trois types de stress peuvent se cumuler.

Pour McCubbin et Patterson (1983), les besoins des personnes, des familles et de la société sont dynamiques, c'est pourquoi le facteur double A caractérise l'accumulation des demandes des membres de la famille. Les crises familiales évoluent dans le temps et les situations de stress aussi.

Le double facteur B réfère aux capacités de la famille pour répondre aux demandes et aux besoins liés à la crise. Il renvoie à *deux variétés de ressources* : (1) celles qui sont déjà disponibles et qui permettent à la famille de réduire l'impact du stress initial. Elles peuvent contrecarrer la survenue de la crise ; (2) le renforcement ou le développement des ressources d'adaptation personnelles, familiales ou sociales en réponse à la confrontation à une situation de crise. Parmi ces ressources se trouvent l'autonomie et l'estime de soi, le fait d'occuper une place dans la famille, le soutien social, et le soutien des groupes pouvant mener des actions en faveur de la famille. Le double facteur C témoigne de la définition et du sens donnés par la famille. C'est une composante essentielle du fonctionnement familial. Le double C s'organise à partir de la perception de l'évènement stressant et/ou du stress consécutif à

l'accumulation des difficultés et de la signification que la famille accorde à ce stress familial. La crise conduit fréquemment à des changements dans la famille. Elle sollicite des ressources qui ne sont pas illimitées. Lorsque l'accumulation des stress liés à cette crise est importante et dépasse les capacités de réponse de la famille, il devient nécessaire de reconsidérer la situation, de l'envisager sous un angle nouveau, de redéfinir les priorités et la façon dont il va falloir les gérer. Cette réévaluation génère un apaisement émotionnel car elle offre de nouvelles pistes d'action. Elle encourage l'unité et la solidarité familiale. Elle développe la capacité de la famille à évaluer la situation dans ce qu'elle peut apporter de positif, notamment en termes de croissance personnelle et collective, et non pas seulement son aspect douloureux ou dévastateur. Il ne s'agit pas pour autant de dénier l'impact des effets de la situation délétère, car cette position entraverait un ajustement réussi.

L'adaptation à la crise signe le double X. Elle implique une régulation des stimuli préservant l'unité familiale, renforce le système familial tout autant que les membres qui le composent. Le double X est représenté par un continuum d'adaptation, allant de la meilleure adaptation à la moins bonne.

La spécificité du modèle double ABC-X est de considérer la capacité de la famille à surmonter les contraintes dans la durée. Le doublement des lettres correspond à l'ajout des variables post-crise. Ces dernières permettent d'éclairer les facteurs de stress cumulatifs et les changements en mesure d'influencer la résilience de la famille. Elles soulignent les ressources psychologiques et sociales auxquelles la famille a recours pour gérer la crise. Elles mettent en relief les processus engagés pour s'adapter au changement et les résultats obtenus à l'issue de ces efforts familiaux. On observe un lien étroit avec le concept de résilience car l'idée de balance dynamique entre les facteurs de risque et de protection est bien présente.

La vague 2

Elle se caractérise par d'autres avancées conceptuelles et par la visée d'une protection plus importante, des écosystèmes et des risques spécifiques.

Concernant les avancées conceptuelles, Patterson (2002) met l'accent sur l'importance du sens apporté par la famille à la compréhension de ses besoins, de ses ressources, des crises familiales et de l'adaptation qu'elle peut déployer. Ces éléments signent une différence majeure entre la résilience individuelle et la résilience familiale. Par ailleurs, Patterson (2002) détermine une double approche de la résilience familiale. La première considère la vie comme un risque. La prise en charge des familles ciblerait le rétablissement d'un équilibre par la réduction des demandes (ou besoins) et par l'augmentation des ressources (ou capacités) et par le changement de considération de la situation actuelle ou future. La seconde porte attention à l'identification des facteurs de protection en présence chez les familles qui ont fait preuve d'une bonne adaptation par rapport à l'adversité.

La vague 2 met avant tout l'accent sur les systèmes familiaux. Les conditions et les interactions complexes qui les animent génèrent des effets beaucoup plus puissants que la combinaison des caractéristiques individuelles des membres d'une famille. L'entité familiale en tant que système n'équivaut en rien à la somme des potentialités de chacun des membres de la famille. Pour Walsch (1998) et Whitchurch et Constantine

(1993), les modalités permettant la réalisation d'objectifs ou d'assumer des fonctions familiales, la spécificité des individus, les sous-systèmes et les systèmes familiaux s'influencent mutuellement dans les écosystèmes. On peut illustrer cette assertion en imaginant la situation suivante : plusieurs changements importants ont lieu dans une même famille 1/ pour l'un des membres de la famille (par exemple : l'abandon des études d'un jeune adulte), 2/ pour un sous-système (par exemple : le divorce des parents), 3/pour le système global (par exemple : le vol de la voiture familiale). Tous ces changements vont se répercuter sur le système familial global.

Chaque famille va réagir, à sa façon, face aux adversités qui se cumulent et qui touchent les différentes strates du système familial. Pour que l'adaptation soit la plus pertinente, des relations réciproques doivent être développées à tous les niveaux (entre les personnes, les sous-systèmes familiaux, les systèmes familiaux et les écosystèmes constitués par l'environnement social, professionnel, de loisirs, etc.). Ce qui caractérise la deuxième vague est l'intérêt porté aux facteurs de protection disponibles ou suscités et les processus dans lesquels ces derniers sont impliqués. Walsch (1998) et plus tard Patterson (2002) considèrent qu'une famille est résiliente lorsqu'elle dispose de forces ou de capacités permettant de répondre à toutes sortes de difficultés, qu'elles soient petites et chroniques (comme les tracasseries quotidiennes) ou plus importantes (comme un événement grave mais ponctuel).

Des caractéristiques objectives figurent parmi les facteurs de protection familiaux. Il est évident qu'il est plus facile de traverser certaines épreuves si l'on dispose d'un logement adéquat, d'un revenu suffisant, et d'un réseau social solide. Néanmoins, elles ne sont pas suffisantes. Ce sont les forces familiales qui protègent des conséquences de la situation à risque qui apparaissent indispensables. Parmi celles-ci on note les modèles organisationnels familiaux (flexibilité, connectivité, ressources financières et sociales), ou encore les modèles de communication familiale (clarté des messages, partage émotionnel, réflexion collective pour trouver une issue à un problème).

La vague 2 recouvre aussi toute une réflexion sur les facteurs de risque familiaux, et notamment sur leurs interactions dans le cadre des différentes strates du système. Ces risques peuvent être verticaux (ce sont les éléments de stress actuellement à l'œuvre), parmi lesquels on peut citer des états à risque (élever seule un enfant, ne pas maîtriser suffisamment la langue du pays d'accueil) ou encore des risques liés au mode de relation familial établi (violence familiale, manque ou absence de communication, échanges systématiquement conflictuels). D'autres risques sont qualifiés d'horizontaux. Ils interfèrent dans les modèles d'interactions familiales installées (attentats, guerre, mise en danger de l'intégrité physique et/ou psychique, catastrophe naturelle, difficulté économique majeure, etc.).

La diversité de ces risques appelle des réponses variées en termes de résilience familiale et parfois singulières, certaines trouvant leur raison d'être dans les origines culturelles ou ethniques des sujets concernés.

La vague 3

Henry, Sheffield-Morris, et Harrist (2015) parlent d'une troisième vague en devenir à laquelle ces chercheuses contribuent majoritairement. Cette troisième vague

trouverait appui sur un cadre multidisciplinaire construit sur l'idée que lorsqu'un risque familial perturbe profondément la dynamique familiale, les familles ont un potentiel d'adaptation positive à la mesure des facteurs disponibles issus des différents modèles organisationnels et communicationnels familiaux et de leur interaction avec les écosystèmes.

Selon elles, la troisième vague viserait à consolider et affiner la notion de résilience familiale en proposant un modèle de base de la résilience dont le niveau d'abstraction permettrait l'usage continu des modèles existants et l'émergence de nouveaux. Ces auteures proposent ainsi un modèle visant la réévaluation familiale (FRM) pour repérer le risque familial incriminé, les facteurs de protection, la vulnérabilité et l'adaptation à différents niveaux du système familial (le système familial général, les sous-systèmes, l'ajustement de la famille à l'écosystème). Le FMR se conjuguerait avec les systèmes adaptatifs de la famille (FAS), les significations accordées à la situation familiale et les écosystèmes, toujours pour mieux saisir les modalités de réaction et d'adaptation des familles. Les auteurs invitent enfin à des pratiques de prévention plus soutenues, à des interventions plus nombreuses et à une politique de résilience familiale plus affirmée.

QUE NOUS DIT LA LITTÉRATURE SUR LA RÉSILIENCE FAMILIALE DANS LE CADRE D'UN CANCER PÉDIATRIQUE ?

Nous allons retirer les aspects les plus fréquemment explorés des écrits recensés. Nous les considérerons sous la forme de facteurs (de risque, de protection, individuels, collectifs) afin de penser cet événement de vie sous l'angle de la résilience.

Les facteurs de risque

L'effet de l'annonce du diagnostic

La crise émotionnelle et existentielle qui se produit lors de l'attente du diagnostic de cancer trouble les capacités des parents à faire face à la situation. L'attente du diagnostic est une période d'incertitude éprouvante (Hutchinson, Willard, Hardy et Bonner, 2009). En réalité, cette annonce deviendra redoutée à chaque fois qu'une rencontre avec le médecin est programmée. Il ne s'agit donc pas d'une annonce unique, mais d'une succession d'annonces données au fil de l'évolution de la maladie.

L'incertitude face à l'avenir de la santé de l'enfant

Celle-ci devient permanente et n'est pas uniquement liée à l'annonce initiale. Elle peut s'avérer particulièrement délétère pour la santé mentale des parents, car ceux-ci doivent procéder à des réajustements psychiques et adaptatifs sur plusieurs mois voire sur plusieurs années. Elle peut entraîner une perte de confiance dans le personnel médical et les techniques mises en œuvre lorsque la maladie évolue défavorablement.

Le risque d'isolement social

Celui-ci est souvent mentionné parmi les effets de l'annonce du diagnostic. Lorsque *le ciel est tombé sur la tête* des parents, il est fréquent qu'ils opèrent un mouvement de

repli par rapport à leur réseau social. Cette période apparaît nécessaire à l'intégration psychique de l'annonce et au fait de se positionner par rapport à celle-ci. Elle signe aussi l'évitement d'une rencontre avec autrui dans laquelle il sera à nouveau question de l'annonce du diagnostic, faite, cette fois-ci, par les parents eux-mêmes. Si ce mouvement de retrait est quasi incontournable pour toute famille au temps de la première annonce diagnostique, il se répète de façon plus ciblée lors des annonces suivantes. Les proches (famille, amis, collègues, etc.) ont déjà dévoilé leurs réactions lorsque les parents ont décidé d'évoquer la maladie de leur enfant. En fonction de cette expérience, les parents savent désormais auprès de qui ils peuvent partager les nouvelles informations. L'isolement social est donc lié au choc de l'annonce mais aussi à la qualité du réseau social préexistant. Meilleure est cette qualité moins le retrait des parents sera long.

Un fonctionnement familial chamboulé

Le fait que le fonctionnement familial soit bousculé en raison de la maladie d'un enfant est une évidence ; s'occuper d'un enfant malade n'étant pas ce à quoi les parents s'attendaient. Les conséquences de cet événement sont bien connues. Les rôles des parents sont à la fois plus nombreux et redistribués. Le médical s'invite au domicile, en plus des rendez-vous et séjours à l'hôpital, et amène les parents à endosser le rôle de soignants, à prendre des décisions importantes concernant les options de traitement, les aménagements du lieu de vie, la gestion des autres enfants de la famille (Bouteyre, 2010). L'aspect financier de ces choix ou contraintes peut altérer le quotidien. Un nombre important de mères cesse de travailler pour s'occuper à plein temps de l'enfant. La famille ne dispose plus alors que d'un seul salaire.

De nombreux ajustements sont nécessaires, sur une temporalité parfois longue. Certains sont d'ordre matériel et d'autres d'ordre psychique. Ils engagent de façon distincte le père et la mère, mais aussi le couple en tant qu'entité. Enfin, ces diverses configurations influencent directement l'ajustement de l'enfant à sa maladie.

Burns, Péloquin, Sultan, Moghrai, Marcoux, Krajinovic *et al.* (2016) font partie des rares chercheurs dont le travail porte sur l'étude des interrelations au sein des couples dont un enfant souffre de cancer. Ils ont cherché à connaître le fonctionnement familial du couple parental (ajustement marital et bien-être familial) et l'humeur (niveau de l'état dépressif ou maniaque) de chacun des partenaires au moment du diagnostic et deux ans plus tard. Des différences selon le genre apparaissent. Concernant les mères, un meilleur ajustement conjugal deux ans après le diagnostic découle de la prise de conscience d'avoir été surchargée au niveau des différents rôles à assumer au moment du diagnostic, d'un soutien familial qui s'est amélioré au fil du temps et d'un allègement des tâches à assumer. Les pères présentant le meilleur ajustement conjugal deux ans après le diagnostic sont ceux qui reconnaissent avoir ressenti une grande fatigue au moment du diagnostic, avoir souffert de conflits de rôles dans le quotidien familial, mais avoir pu finalement les éclairer et les circonscrire. Les auteurs conseillent de prendre en compte ces différents vécus liés au genre pour apporter une aide, dès l'annonce du diagnostic, répondant à la fois aux besoins individuels et de couple.

Une souffrance caractérisée par le syndrome de stress post-traumatique

Le fait d'être confronté à un cancer pédiatrique avec ce qu'il implique comme vécu en termes de diagnostic, de traitements, d'incertitudes concernant la survie est le plus souvent considéré comme un événement traumatique et l'un des facteurs de stress les plus importants qui soient pour un parent (Kazak, 1998). Néanmoins, les méthodologies des diverses recherches et les résultats obtenus concernant la question du stress post-traumatique des parents, mais aussi des enfants malades, manquent d'homogénéité ce qui rend non seulement complexe leur comparaison mais invite aussi à ne les considérer que dans leur contexte d'origine, sans généralisation possible.

Par exemple, Zomerlei (2015) avance le fait que les parents peuvent présenter un risque plus important que leur enfant de souffrir d'un état de stress post-traumatique. Pour autant, les études citées pour défendre ce propos présentent des chiffres pouvant aller du simple au double. Deux réflexions découlent alors de ce constat. La première est qu'une partie seulement des parents et des enfants est concernée par le stress post-traumatique. La seconde est que rien n'est dit sur les enfants et parents ne présentant pas ce stress. L'étude qui suit porte, elle aussi, sur ce même stress mais à distance de la maladie. Taïeb, Moro, Baubet, Revah-Lévy et Flament (2003) retiennent de leur revue de la littérature portant sur la prévalence des symptômes et du stress post-traumatique que 10 à 30 % des parents d'enfants ayant survécu à un cancer présentent des symptômes de stress post-traumatique. Ces symptômes sont retrouvés chez les deux parents alors que l'enfant survivant n'est concerné qu'exceptionnellement. Ce stress post-traumatique serait généré avant tout par des facteurs subjectifs liés au cancer telles des croyances erronées sur les causes de la maladie ou encore la perception du traitement administré. Les réalités objectives fournies par le corps médical (évolution du cancer, traitements, séquelles) n'auraient qu'un effet moindre. Le stress post-traumatique serait également plus fréquemment observé chez les familles dont le fonctionnement est initialement chaotique ou perturbé, et lors d'un faible soutien des proches ou de l'environnement. Là encore, Ici, le contexte de survenue de la maladie apparaît particulièrement fragile.

L'effet de l'état émotionnel parental sur l'ajustement de l'enfant à sa maladie

Fletcher (2010) a pour opinion que la peur des parents face au cancer et la protection qu'ils ont jusque-là développée pour éviter au maximum à leur enfant d'être malade font que celui-ci a une capacité limitée à faire face à la maladie. Force est de constater que la détresse émotionnelle est fréquente chez l'enfant malade tout comme chez ses proches. Elle relève le plus souvent d'un sentiment de perte de contrôle de ce qui se joue au niveau corporel, ne serait-ce que dans le cadre de soins. L'inquiétude relative à la scolarité est récurrente (Bouteyre, 2007). L'impression d'avoir sauté du train en marche et d'être resté sur le bas-côté ajoute à l'inquiétude générale. Il y a aussi le sentiment d'une perte des interactions avec les camarades de classe ou encore les frères et sœurs. La question du retour à l'école est aussi lancinante pour les enfants.

Zomerlei (2015) rapporte que de nombreux auteurs avancent le fait, en s'appuyant sur le concept de réciprocité, qu'une grande partie de la capacité de l'enfant à

s'adapter à sa maladie dépend du niveau de détresse parental. Des taux élevés d'anxiété et de dépression chez les parents, et plus particulièrement les mères, se conjuguent avec un niveau élevé d'angoisse chez l'enfant malade, un état dépressif et des troubles du comportement.

Les facteurs de protection

Le développement personnel

L'étude menée par Kim (2017) part de l'idée que l'épreuve de la maladie dans une famille peut être l'occasion de favoriser un développement personnel. De précédentes études, comme celles de Hungerbuehler, Vollrath et Landolt (2005) ou de Lindwall, Russell, Huang, Zhang, Vannatta, Barrera, Phipps (2014), ont déjà mis en évidence un développement personnel plus important chez les parents d'enfants atteints de cancer que chez les parents d'enfants souffrant d'autres maladies, comme le diabète par exemple. Kim se préoccupe des variables permettant aux mères d'enfants souffrant de cancer ce type de développement. L'enjeu de cette question est important puisqu'il est avéré que l'état psychologique des parents et notamment celui des mères (ce sont elles qui passent le plus de temps auprès de l'enfant malade) a un impact significatif sur l'ajustement psychologique des enfants à leur maladie. La rencontre avec 222 mères concernées par le cancer pédiatrique a permis de mettre en évidence l'implication de l'optimisme, de la perturbation des croyances fondamentales, de la rumination délibérée et du soutien social chez celles qui présentaient un développement post-traumatique positif. Ces variables se conjuguent de la façon suivante : les personnes optimistes, confrontées à un événement traumatique, développent une conscience subjective de l'évènement en tant que crise de vie, considérant celle-ci comme plus importante que l'évènement lui-même. Cette crise de vie bouscule en profondeur les croyances portées jusqu'alors sur le monde, les objectifs de vie, et les valeurs morales adoptées. La rumination apparaissant à la suite d'un événement traumatique présente habituellement un caractère intrusif et automatique. Dans le cadre d'un développement post-traumatique positif, la rumination devient délibérée, c'est-à-dire qu'elle répond à l'intention des sujets de réfléchir à l'évènement traumatique actuel et de le mettre en perspective d'autres évènements passés. Cette rumination délibérée permet d'observer le cheminement personnel parcouru et d'en dégager les progrès accomplis. Quant au soutien social, les mères concernées ont témoigné de son existence tout en insistant sur ses dimensions socio-culturelles.

La qualité des prises en charge proposées

Les progrès incontestables de la médecine et du nombre croissant d'enfants qui réchappent du cancer ainsi que le développement des politiques d'accompagnement psychologique et autres modalités de soutien, tant en direction des enfants que des parents, conduisent Phipps, Long, Willard, Okado, Hudson, Huang, Zhang et Noll *et al.* (2015) à discuter l'impact traumatique du cancer pédiatrique sur les parents. Ces progrès médicaux et ces interventions jouent vraisemblablement un rôle d'*air-bag* en modérant l'impact traumatique de l'annonce et de l'incertitude relative aux

conséquences de la maladie. Parmi les prises en charge psychologiques proposées aux parents, celles qui sont offertes dès l'annonce du diagnostic apparaissent les plus efficaces. Elles ont un caractère préventif. Elles favorisent les échanges sur les ressentis liés à l'annonce de la maladie et présentent ceux qui risquent de survenir dans les semaines qui suivent. Les parents se sentent moins dépourvus et débordés par leurs affects. Ils souffrent moins du sentiment d'étrangeté lié à des éprouvés et questionnements nouveaux (*suis-je le/la seul(e) à ressentir ça ? à m'inquiéter pour ça ? à me sentir débordé(e) par l'évènement ? à craindre de ne pas pouvoir assumer le quotidien ?*). L'intensité des symptômes de stress traumatique diminue au fil du temps tandis qu'augmente la confiance des parents dans leur capacité à relever les défis liés à la maladie de leur enfant.

Un autre type de prise en charge est plébiscité par l'équipe de Phipps (2015). Il s'agit du soutien dispensé par des parents experts, c'est-à-dire par des parents qui ont été confrontés au cancer pédiatrique ou qui le sont encore mais depuis un certain temps. Ils sont en mesure d'entendre et de partager avec leurs mots de non spécialistes du soin ce qui est vécu par les parents dont l'enfant vient d'être récemment diagnostiqué. Ces derniers trouvent en eux un mentor mais aussi un égal. Là aussi, ces échanges jouent un rôle d'amortisseur et favorisent le développement personnel.

Ceci revient à dire qu'une partie des parents serait véritablement confrontée au traumatisme du cancer de leur enfant ; celui pour lequel l'issue pressentie ne serait pas placée sous les meilleurs augures. Néanmoins, il serait simpliste d'établir deux catégories de parents, le caractère subjectif de l'impact du cancer pédiatrique sur les adultes restant la clé de voute de leur vécu. Le questionnaire relatif au caractère traumatisant ou non du cancer pédiatrique n'est donc à considérer qu'au regard des situations individuelles.

Définir précisément les rôles des membres de la famille entourant l'enfant malade

Long et Marsland (2011) considèrent que pour favoriser la résilience familiale, il est essentiel de préciser les rôles des acteurs entourant l'enfant. Convenir de ce qui relève de l'implication de chacun (parents, soignants) dans les soins quotidiens de l'enfant à partir d'une définition claire de ses besoins a pour effet de diminuer la détresse émotionnelle des parents et consécutivement celle de l'enfant. Cette clarification des rôles ne va pas systématiquement de soi. L'administration des médicaments, la gestion des rendez-vous médicaux et des autres membres de la famille sont des nouvelles tâches à gérer au quotidien. Elles demandent un niveau de dialogue important dans la famille ; celui-ci favorisant l'engagement du plus grand nombre en fonction et dans le respect des possibilités de chacun.

Un soutien social de bonne qualité

Le soutien social est un terrain d'exploitation fertile pour comprendre ses effets, en termes de résilience, sur les familles confrontées à un cancer pédiatrique. Ce soutien émane de différentes instances (professionnels de la santé, famille, amis, collègues). Il se décline en quatre modes : instrumental (il est extrêmement concret : aide financière, matérielle) ; émotionnel (valorisation et acceptation inconditionnelle du sujet par rapport à ce qu'il est en train de vivre) ; informationnel (aide à la définition

des besoins ; orientation et conseils) ; de compagnie (partage d'un temps de discussion ou de loisirs avec les personnes impliquées dans la maladie ; les sortir de leur quotidien rythmé par la maladie). Néanmoins, le soutien social n'est pas toujours approprié. Salonen, Tarkka, Kellokumpu-Lehtinen, Koivisto et Alto (2013) relatent qu'une grande part des parents concernés se sent insuffisamment aidée ; le mouvement de solidarité s'essouffle peu après un pic de manifestations liées à la mise en place des soins. Le quotidien de la prise en charge est assumé par un cercle restreint de personnes et souvent par les seuls parents, ce qui ne manque pas d'augmenter leur détresse psychologique. D'autre part, l'intérêt manifesté par des personnes aidantes est parfois inadapté, voire malsain, générant de l'anxiété et un sentiment d'étrangeté chez la famille. Par exemple, la visite de cousins, jusqu'alors peu fréquentés, aura pour effet de souligner la gravité de l'état de santé de l'enfant (sinon, pourquoi se seraient-ils déplacés ?). Cette démarche qui ne manque pas de surprendre par son caractère exceptionnel est aussi affligeante pour les parents et l'enfant malade que celle des personnes qui rompent tout contact dès lors qu'ils sont informés de la situation. Zomerle (2015) évoque encore le caractère nuisible de certains types de discours tenus aux parents ; certains visant à dénier la gravité de la maladie et d'autres, au contraire, à en accentuer la dimension catastrophique. Nul doute que ces débordements sont une manifestation de l'angoisse qui envahit leurs auteurs. Ils traduisent de la sorte leur propre peur de la maladie et de la mort. Concernant l'enfant, sans grande surprise, c'est le soutien des proches (parents, amis) qui est le plus performant et qui favorise au mieux l'adaptation de l'enfant au traitement de sa maladie. Leur présence (physique ou virtuelle) rompt la solitude et distrait des contraintes liées aux soins.

Au final, le soutien social le plus bénéfique est celui qui s'ajuste aux besoins des personnes. Il n'est donc pas prédéfini. Il relève de différentes sources (médicale, amicale, familiale), s'avère disponible mais n'est pas imposé. Il correspond aux attentes des personnes concernées telles qu'elles-mêmes les définissent et les hiérarchisent.

ET LA RÉSILIENCE FAMILIALE DANS TOUT ÇA ?

Dans un article au titre prometteur « *Les parents d'enfants souffrant de cancer sont-ils à risque ou résilients* » Phipps *et al.* (2015) reprennent les recherches effectuées précisément sur le thème de l'ajustement des parents par rapport au cancer d'un enfant et signalent les travers méthodologiques dont elles souffrent. Ces travers ont pour effet de conforter l'idée qu'une situation aussi délicate que le cancer pédiatrique conduit au dénuement psychologique des membres de la famille. Cet attrait pour les difficultés d'ajustement parental peut être expliqué par la préoccupation des services de santé et sociaux à venir en aide aux familles les plus en souffrance. Cette préoccupation, au fondement légitime, recèle un travers certain, celui de n'envisager l'aide que sous l'angle des difficultés ou des souffrances éprouvées sans interroger ce que cette expérience peut éclairer ou renvoyer des ressources exprimées ou en dormance chez les sujets concernés. Comme l'avance Phipps *et al.* le fait que le cancer pédiatrique représente un traumatisme potentiel n'oblitére en rien la possibilité qu'il soit l'occasion pour les parents de révéler des forces exceptionnelles

leur permettant de s'ajuster à la situation et de faire preuve de résilience. Dans un précédent article, Phipps, Klosky, Long, Hudson, Huang et Zhang (2014) avaient dénoncé des effets de « focalisation » sur les réponses pathologiques des sujets et le manque de comparaisons avec des populations contrôles (parents de même âge et enfants de même âge non atteints de cancer). Par ailleurs, en considérant que le cancer pédiatrique, en tant qu'évènement traumatique, est responsable des symptômes de détresse psychologique ou de stress post-traumatique, il apparaît comme la seule source de ces manifestations alors que d'autres sources – non liées à la maladie – peuvent être en cause et ne sont pas investiguées; ces dernières pouvant aussi être le lot de tout autre parent.

En tenant compte de ces considérations, l'équipe de Phipps (2015) a donc examiné l'ajustement de 305 parents d'enfants atteints de cancer, comparativement à celui de 231 parents d'enfants en bonne santé. Le syndrome et les symptômes de stress post-traumatique ainsi que le développement personnel ont été mesurés. Les résultats obtenus indiquent une forte résilience chez les parents confrontés au cancer pédiatrique. Bien que ces derniers aient désigné le cancer de leur enfant comme l'évènement le plus traumatique rencontré, ils s'adaptent au contexte sans développer de signes pathologiques ou de détresse psychologique importante. Aucun des résultats obtenus à propos du stress post-traumatique ne les distinguent significativement des autres parents. Mentionnons cependant le fait que les parents confrontés à un diagnostic récent de cancer pédiatrique présentent des niveaux plus élevés de symptômes de stress post-traumatiques que les autres parents (sans pour autant que cela soit significatif par rapport au groupe contrôle). Ces niveaux diminuent au fil du temps. Les parents à distance d'au moins cinq ans du diagnostic présentent des niveaux de stress post-traumatique significativement inférieurs à ceux des parents témoins. Ces résultats font écho à ceux de Jurbergs, Long, Ticona et Phipps (2009) qui soumettent l'idée que l'expérience d'une parentalité auprès d'un enfant atteint de cancer favorise la résilience ou tout au moins une augmentation de la résistance au stress au fil du temps. Finalement, comme le soulignent Phipps *et al.*, la pathologie est l'exception plutôt que la règle dans l'échantillon étudié de parents confrontés à un cancer pédiatrique.

Pour autant, il ne s'agit pas de passer d'un extrême à l'autre et de considérer l'épreuve du cancer pédiatrique comme une opportunité *per se* de développement personnel. Phipps *et al.* discutent plusieurs aspects qui réajustent les résultats qu'ils ont obtenus en faveur du plus grand développement personnel des parents d'enfants malades par rapport aux autres parents. Par exemple, cet accroissement personnel est auto-déclaré par les parents et relève donc de leur perception de changement. Il n'y a évidemment aucun moyen de savoir quel était le degré de développement personnel avant le cancer pédiatrique, ce qui revient à considérer uniquement l'appréciation subjective des répondants. Il est envisageable que celle-ci traduise une capacité à réinterpréter les évènements de sorte à les rendre moins destructeurs. Cette modalité psychiquement défensive accroitrait la perception de bien-être qui, associée à un faible niveau de détresse, spécifierait un ajustement globalement positif.

Malgré l'intérêt des résultats avancés par ces dernières études, nous ne pouvons manquer d'observer l'absence d'évaluation de la résilience ! Celle-ci est déduite à

partir de différentes variables (comme l'ajustement parental à la maladie de l'enfant, un faible niveau de stress ou l'absence de stress post-traumatique), mais n'est pas mesurée. Cette procédure suggère l'idée qu'elle n'était pas recherchée à l'origine des études, mais que les résultats obtenus ont conduit les auteurs à s'y référer.

Deux études récentes échappent à cette critique. Celle de Rosenberg, Baker, Syrjala, Back et Wolfe (2013) s'inscrit dans une volonté de promouvoir la résilience auprès des familles d'enfant souffrant de cancer. Pour ce faire, en plus d'une revue de la littérature relative à la résilience en contexte de cancer pédiatrique, les auteurs ont mené des entrevues en petits groupes avec un total de dix-huit parents concernés. L'objectif était de recueillir leur définition de la résilience au regard de leur expérience de la maladie et de ce qui ressort de la revue de la littérature. Les résultats obtenus rejoignent globalement ceux précédemment présentés dans cet article. Ils ont néanmoins permis d'élaborer un programme de résilience spécifiquement adapté aux membres de la famille d'un enfant souffrant de cancer. Là encore, l'appellation résilience familiale nous paraît être sujette à caution. Il serait plus juste de parler de résilience parentale (seuls les parents ont participé à ces entrevues) même si les facteurs qu'ils ont pu présenter pouvaient concerner la famille entière.

La seconde étude, menée par Eilertsen, Hjemdal, Diseth et Reinfjell, en 2016, porte pour titre « *Les facteurs de résilience jouent un rôle important dans la santé mentale des parents lorsque les enfants survivent à une leucémie lymphoblastique aiguë* ». Cette fois-ci, la résilience a été mesurée à l'aide d'une échelle validée pour adultes. Cette mesure a été associée à celle de la santé mentale. Un groupe contrôle composé de parents d'enfant sain a été constitué (63 parents contre 57 pour le groupe clinique). Il s'avère que les parents d'enfant atteint de leucémie montrent un niveau de résilience significativement plus faible que celui des parents du groupe contrôle. Par contre, aucune différence n'a été constatée pour la santé mentale. Plusieurs facteurs de protection sont positivement associés à la santé mentale, notamment pour les mères, comme la cohésion familiale, une bonne estime de soi, et la possibilité de planifier l'avenir. Les auteurs concluent que si ces facteurs peuvent orienter les prises en charge des mères, d'autres études doivent s'atteler à mettre en évidence les facteurs de protection propres aux pères.

Face à ces derniers résultats qui, après évaluation, soulignent une résilience plus faible chez des parents d'enfant malade, il faut bien convenir que les modalités méthodologiques des différentes études jouent un rôle incontestable dans l'attention que l'on doit leur porter.

EN CONCLUSION

Force est de constater le faible nombre d'articles consacrés à la résilience familiale dans la situation spécifique d'un cancer pédiatrique. Si la famille apparaît en filigrane dans les études réalisées, elle n'est pas traitée en tant qu'entité face à la maladie. Toute l'énergie des recherches scientifiques est consacrée au rôle des parents dans la gestion de cet événement de vie, au bouleversement majeur que cette pathologie infantile génère dans le quotidien du couple. Sont notamment étudiées de façon massive la détresse parentale (cf. la revue de littérature de Sultan, Leclair, Rondeau, Burns, Abate, 2016), les difficultés d'ajustement parental (Ljungman,

Cernvall, Grönqvist, Ljótsson, Ljungman et von Essen, 2014). ou encore l'atteinte de la qualité de vie parentale dans le cadre de la gestion de la maladie (Di Gallo, Felder-Puig et Topf, 2007). L'angle d'approche de cette situation spécifique est massivement pathocentré, même si le fait de détailler les facteurs de risque et leurs effets délétères permet d'envisager des réponses salutogènes. Il n'est donc pas non plus question de résilience parentale, comme peuvent l'entendre Gavidia-Payne, Denny, Davis, Francis et Jackson (2015).

Plus étonnant encore est le décalage entre la théorie consacrée à la résilience familiale et les recherches qui sont menées. Aucune étude, à notre connaissance, ne situe ses objectifs en les référant à l'une des différentes vagues présentées au début de cet article. La majeure partie du temps, la résilience est redécouverte et qualifie la situation des membres de la famille au gré des variables émergentes. Le caractère systémique propre au fonctionnement familial n'est pas exploré. La résilience décrite reste individuelle, nourrissant l'idée que la famille (ou plutôt le couple) est l'association de deux individualités face à la maladie de l'enfant. Les fratries, les grands-parents sont le plus souvent des laissés-pour-compte. L'enfant souffrant de cancer n'est considéré qu'au regard de sa maladie, ou de ses difficultés d'ajustement souvent consécutives à celles de ses parents. Pourtant, c'est bien le groupe famille qui rencontre la maladie de l'un des siens et il est clair que les différentes strates qui constituent ce groupe se conjuguent de multiples façons, dans la durée. C'est bien tous ces aspects qu'il s'agit d'éclairer.

Il reste donc beaucoup à faire pour renseigner la thématique de la résilience familiale lors d'une confrontation à un cancer pédiatrique. Au premier rang de celles-ci se trouve l'évaluation réelle de la résilience. Vient ensuite la nécessité d'étudier les mouvements psychiques, affectifs et cognitifs sur le long terme, par le biais d'études longitudinales. Enfin, la comparaison avec d'autres populations (parents d'enfant sain, parents d'enfant présentant d'autres maladies) apparaît nécessaire pour comparer et définir au plus juste ce qu'il en est de la résilience familiale dans ce contexte spécifique.

Références

Bouteyre, É. (2010). La résilience face aux tracas quotidiens vécus par les parents d'enfant malade ou handicapé. *Bulletin de psychologie*, (6), 423-428.

Bouteyre, E., Morel, E. (2007). Retour à l'école d'enfants survivant à un cancer: facteurs de risque et de protection. In B. Cyrulnik et J.-P. Pourtois (dir.), *École et résilience* (p. 393-408). Paris: Odile Jacob.

Burns, W., Pélouquin, K., Sultan, S., Moghrabi, A., Marcoux, S., Krajinovic, M., ... & Robaey, P. (2016). A 2-year dyadic longitudinal study of mothers' and fathers' marital adjustment when caring for a child with cancer. *Psycho-Oncology*.

Burr, W. R. (1973). *Theory construction and the sociology of the family*. John Wiley & Sons.

Di Gallo, A., Felder-Puig, R., & Topf, R. J. (2007). Quality of life from research and clinical perspectives: an example from paediatric psycho-oncology. *Clinical child psychology and psychiatry*, 12(4), 599-610.

Dujardin, C., Ferring, D., et Lahaye, W. (2014). La place des parents dans la résilience familiale. Une métasynthèse qualitative. *Les Cahiers internationaux de psychologie sociale*, (4), 697-737.

Eilertsen, M. E., Hjemdal, O., Le, T. T., Diseth, T. H., & Reinfjell, T. (2016). Resilience factors play an important role in the mental health of parents when children survive acute lymphoblastic leukaemia. *Acta paediatrica*, 105(1).

Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011). Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 143-153.

Gavidia-Payne, S., Denny, B., Davis, K., Francis, A., & Jackson, M. (2015). Parental resilience: A neglected construct in resilience research. *Clinical Psychologist*, 19(3), 111-121.

Henry, C. S., Sheffield Morris, A., & Harrist, A. W. (2015). Family resilience: Moving into the third wave. *Family Relations*, 64(1), 22-43.

Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper & Brothers.

Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49, 139-150.

Hungerbuehler, I., Vollrath, M. E., & Landolt, M. A. (2011). Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *Journal of Health Psychology*, 16, 1259-1267.

Hutchinson, K. C., Willard, V. W., Hardy, K. K., & Bonner, M. J. (2009). Adjustment of caregivers of pediatric patients with brain tumors: a cross-sectional analysis. *PsychoOncology*, 18(5), 515-523.

Ionescu, S. (2010). *Psychopathologie de l'adulte. Fondements et perspectives*. Paris: Belin.

Jourdan-Ionescu, C., Palacio-Quintin, E., Desaulniers, R., et Couture, G. (1998). *Étude de l'interaction des facteurs de risque et de protection chez de jeunes enfants fréquentant un service d'intervention précoce*. Rapport de recherche présenté au Conseil québécois de la recherche sociale. Trois-Rivières : GREDEF, Université du Québec à Trois-Rivières.

Jurbergs, N., Long, A., Ticona, L., & Phipps, S. (2009). Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: Are they elevated relative to parents of healthy children? *Journal of Pediatric Psychology*, 34, 4-13.

Kazak, A. E. (1998). Posttraumatic distress in childhood cancer survivors and their parents. *Medical and Pediatric Oncology Supplement*, 1, 60-68.

Kim, M. Y. (2017). Factors Influencing Posttraumatic Growth in Mothers of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(4), 250-260.

Lindwall, J. J., Russell, K., Huang, Q., Zhang, H., Vannatta, K., Barrera, M., ... Phipps, S. (2014). Adjustment in parents of children undergoing stem cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 20, 543-548.

Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PLoS one*, 9(7), e103340.

Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 57-88.

McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The Double ABCX Model of family adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. Sussman, & J. M. Patterson, *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (p.7-37). New York, Haworth.

McCubbin, H., & Patterson, J. (1982). Family adaptation to crises. In H. McCubbin, A. Cauble, & J. Patterson (Eds.), *Family stress, coping and social support* (p.26-47). Springfield, IL: Thomas.

Olson, D., McCubbin, H., & associates (1983). *Families: What makes them work*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.

Patterson, J. M. (2002). Understanding Family Resilience. *Journal of Clinical Psychology, 58*, 233-246.

Phipps, S., Klosky, J. L., Long, A., Hudson, M. M., Huang, Q., & Zhang, H. (2014). Posttraumatic stress and psychological growth in children with cancer: Has the traumatic impact of cancer been overestimated? *Journal of Clinical Oncology, 32*, 641-646.

Phipps, S., Long, A., Willard, V. W., Okado, Y., Hudson, M., Huang, Q., ... & Noll, R. (2015). Parents of children with cancer: At-risk or resilient? *Journal of Pediatric Psychology, 40*(9), 914-925.

Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics, 18*(5), 527-538.

Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. L., Back, A. L., & Wolfe, J. (2013). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Palliative Medicine, 16*(6), 645-652.

Salonen, P., Tarkka, M. T., Kellokumpu-Lehtinen, P. L., Koivisto, A. M., Aalto, P., & Kaunonen, M. (2013). Effect of social support on change in quality of life in early breast cancer patients: a longitudinal study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 27*(2), 396-405.

Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, E., Burns, W., & Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European Journal of Cancer Care, 25*(4), 616-637.

Taïeb, O., Moro, M. R., Baubet, T., Revah-Lévy, A., & Flament, M. F. (2003). Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *European Child & Adolescent Psychiatry, 12*(6), 255-264.

Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology, 14*(2), 157-173.

Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York, NY: Norton.

Zomerlei, D. R. (2015). *Family resilience following a diagnosis of pediatric cancer: Parent experiences of social support, coping, and adaptation*. Michigan State University.