

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).