

Dynamique de l'espoir dans les processus d'ajustement dyadique des parents confrontés au cancer de leur enfant

Laurine Milville

Sous la direction de Pascal Antoine et Sophie Lelorain

Contexte scientifique

Pourquoi s'intéresser au couple confronté au cancer de leur enfant ?

« Le cancer pédiatrique est par nature une maladie familiale »

La détresse des parents est caractérisée par des symptômes d'anxiété, de dépression, de stress post-traumatique et une baisse de la qualité de vie mentale en général.

Contexte scientifique

Pourquoi s'intéresser au couple confronté au cancer de leur enfant ?

« Le cancer pédiatrique est par nature une maladie familiale »

La détresse des parents est caractérisée par des symptômes d'anxiété, de dépression, de stress post-traumatique et une baisse de la qualité de vie mentale en général.

La survenue du cancer de l'enfant entraîne des changements du fonctionnement du couple.



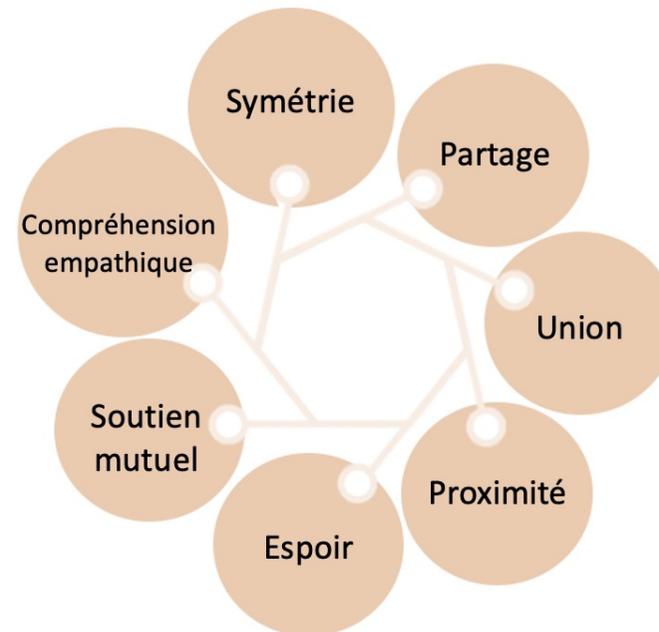
Contexte scientifique

Pourquoi s'intéresser au couple confronté au cancer de leur enfant ?

« Le cancer pédiatrique est par nature une maladie familiale »

La détresse des parents est caractérisée par des symptômes d'anxiété, de dépression, de stress post-traumatique et une baisse de la qualité de vie mentale en général.

La survenue du cancer de l'enfant entraîne des changements du fonctionnement du couple.



Contexte scientifique

Comment les parents perçoivent et définissent l'espoir ?

L'espoir

Force intérieure se manifestant sous forme de savoirs, de souhaits, de croyances religieuses ou spirituelles impliquant un regard positif vers l'avenir

(Bally et al., 2014 ; degrave et al., 2008 ; Conway et al, 2017 ; Granek et al., 2013).

Contexte scientifique

Comment les parents perçoivent et définissent l'espoir ?

L'espoir

Force intérieure se manifestant sous forme de savoirs, de souhaits, de croyances religieuses ou spirituelles impliquant un regard positif vers l'avenir

« *Concept aux multiples facettes* » dynamique et fluctuant

Axé sur : la maladie, le bien-être de l'enfant, du parent, le présent, l'avenir

Les variations des formes d'espoir reflètent les hauts et les bas de la trajectoire du cancer infantile.

Contexte scientifique

Comment les parents perçoivent et définissent l'espoir ?

L'espoir

Force intérieure se manifestant sous forme de savoirs, de souhaits, de croyances religieuses ou spirituelles impliquant un regard positif vers l'avenir

« *Concept aux multiples facettes* » dynamique et fluctuant

Axé sur : la maladie, le bien-être de l'enfant, du parent, le présent, l'avenir

Les variations des formes d'espoir reflètent les hauts et les bas de la trajectoire du cancer infantile.

Ressource « *puissante* » permettant aux parents de :

- ✱ Penser positivement
- ✱ Se préparer au pire
- ✱ Vivre plus sereinement les épreuves du cancer

(Bally et al., 2014 ; degrave et al., 2008 ; Conway et al., 2017 ; Granek et al., 2013).

Limites

- Peu d'informations sur l'expérience des pères
- Pas d'analyse qualitative dyadique
- Peu d'informations sur l'espoir au sein des couples

Objectif

Comprendre et mettre en évidence la dynamique de l'espoir dans les processus d'ajustement dyadique des parents confrontés au cancer de leur enfant.

Méthode

Étude qualitative transversale

Méthode

Étude qualitative transversale

Participant·e·s

- N = 8 couples de parents dont l'enfant est en rémission d'un cancer
- M âge parent = 40 ; M durée du couple = 16,43
- M âge enfant = 7,71 ; M âge diagnostic = 4,15 ; %Masculin = 62,5
- Diagnostic : %leucémie = 71,43 ; %néphroblastome = 28,57

Méthode

Étude qualitative transversale

Participant·e·s

- N = 8 couples de parents dont l'enfant est en rémission d'un cancer
- M_{âge parent} = 40 ; M_{durée du couple} = 16,43
- M_{âge enfant} = 7,71 ; M_{âge diagnostic} = 4,15 ; %_{Masculin} = 62,5
- Diagnostic : %_{leucémie} = 71,43 ; %_{néphroblastome} = 28,57

Procédure

- Recrutement auprès des services pédiatriques et d'associations
- Réalisation des entretiens semi-directifs de chacun des parents séparément à leur domicile.
Thèmes abordés : vécu individuel, vécu du couple, perception de l'espoir
- Recueil des données sociodémographiques à l'aide d'un questionnaire.

Méthode

Analyse des données

Analyse interprétative phénoménologique (Smith et al., 2009)

Explorer le vécu des participant·e·s, le sens qu'ils donnent à leur expérience ce qui permet de comprendre les mécanismes psychologiques sous-jacents.

Résultats Preliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

Madame à la barre – Monsieur sur le pont

**Madame anticipe les tempêtes et propose une direction –
Monsieur soutient les décisions**

Monsieur à la volonté de prendre davantage la barre

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

Madame à la barre – Monsieur sur le pont

Responsabilité importante pour madame dans la gestion de la maladie de l'enfant
Monsieur participe à la gestion de la maladie et/ou s'investit dans d'autres tâches (A, B, C, D, E, F)

Madame anticipe les tempêtes et propose une direction – Monsieur soutient les décisions

Monsieur à la volonté de prendre davantage la barre

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

Madame à la barre – Monsieur sur le pont

Responsabilité importante pour madame dans la gestion de la maladie de l'enfant
Monsieur participe à la gestion de la maladie et/ou s'investit dans d'autres tâches (A, B, C, D, E, F)

Madame anticipe les tempêtes et propose une direction – Monsieur soutient les décisions

Madame anticipe, propose la direction à prendre étape par étape et la manière d'atteindre les objectifs.
Monsieur suit et les valide. (A, B, D, E)

Monsieur à la volonté de prendre davantage la barre

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

Madame à la barre – Monsieur sur le pont

Responsabilité importante pour madame dans la gestion de la maladie de l'enfant
Monsieur participe à la gestion de la maladie et/ou s'investit dans d'autres tâches (A, B, C, D, E, F)

Madame anticipe les tempêtes et propose une direction – Monsieur soutient les décisions

Madame anticipe, propose la direction à prendre étape par étape et la manière d'atteindre les objectifs.
Monsieur suit et les valide. (A, B, D, E)

Monsieur à la volonté de prendre davantage la barre

(A, D, F)

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

✻ Madame à la barre – Monsieur sur le pont

« **Quand on va à l'hôpital, c'est maman.** Y'a des fois j'ai envie de dire pffff ! Vas-y quoi ! Bah à l'hôpital quoi, prends-le, fais quelque chose ! Bah y'a des fois je lui dis, mais prends-le ! Mais en fait c'est Daniel qui est demandeur de maman »

Dorothee

*Puis comme elle, je pense que, fin c'était plus dur pour elle parce que elle, elle restait à l'hôpital (...) Moi je rentrais tous les soirs, et elle **elle restait, donc euh, fin dormir dans un hôpital on, on dort pas pareil en plus euh... fin euh Daniel il voulait, il était 24h/24 sur sa mère.***

David

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

✿ Madame à la barre – Monsieur sur le pont

« **Quand on va à l'hôpital, c'est maman.** Y'a des fois j'ai envie de dire pffff ! Vas-y quoi ! Bah à l'hôpital quoi, prends-le, fais quelque chose ! Bah y'a des fois je lui dis, mais prends-le ! Mais en fait c'est Daniel qui est demandeur de maman »

Dorothee

*Puis comme elle, je pense que, fin c'était plus dur pour elle parce que elle, elle restait à l'hôpital (...) Moi je rentrais tous les soirs, et elle **elle restait, donc euh, fin dormir dans un hôpital on, on dort pas pareil en plus euh... fin euh Daniel il voulait, il était 24h/24 sur sa mère.***

David

✿ Monsieur à la volonté de prendre davantage la barre

« **C'est dur parce qu'on se dit euh si moi je lâche, bah Daniel n'a plus de suivi quoi.** Et on est livré à nous-mêmes, et il pourrait se passer n'importe quoi et toi, tout le monde s'en fout. Et c'est dingue hein de se sentir comme ça ! »

Dorothee

« **Bah d'habitude c'est elle qui porte la famille euh elle fait énormément de choses pour nous tous, je dis là c'est à moi de euh... on se repose tous sur elle donc comme tous les hommes on va dire, on se repose sur la femme mais là il fallait que (...) je sois le pilier le temps qu'elle aille pas bien »**

David

Résultats Preliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

S'accrocher à des espoirs différents

Similitude : S'accrocher au même espoir

Un total décalage : S'accrocher à l'espoir ou le fuir

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

S'accrocher à des espoirs différents

Madame : Etape par étape ou à plus ou moins court terme axé sur toutes les sphères de vie de l'enfant

Monsieur : Focus sur la guérison
(A, D, F)

Similitude : S'accrocher au même espoir

Un total décalage : S'accrocher à l'espoir ou le fuir

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

S'accrocher à des espoirs différents

Madame : Etape par étape ou à plus ou moins court terme axé sur toutes les sphères de vie de l'enfant

Monsieur : Focus sur la guérison
(A, D, F)

Similitude : S'accrocher au même espoir

Espoir de guérison central, autres projections limitées (C)

Un total décalage : S'accrocher à l'espoir ou le fuir

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

S'accrocher à des espoirs différents

Madame : Etape par étape ou à plus ou moins court terme axé sur toutes les sphères de vie de l'enfant

Monsieur : Focus sur la guérison
(A, D, F)

Similitude : S'accrocher au même espoir

Espoir de guérison central, autres projections limitées (C)

Un total décalage : S'accrocher à l'espoir ou le fuir

(B et E)

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

✱ Un total décalage : S'accrocher à l'espoir ou le fuir

« Oui l'espoir effectivement **on s'est toujours accrochés à ça** (rire). Parce que du coup euh pour le coup on avait vraiment rien d'autre... Euuuh c'qui était compliqué c'est que bah... bon les pre', le diagnostic etc euh de toutes façon on pensait... on pense au pire donc euh l'espoir il arrive pas du tout à ce moment-là. Euh l'espoir arrive un p'tit peut quand vous commencez à lire les protocoles (rire). Quand vous vous dites bon y'a quand même tant de pourcentage d'enfants qui guérit... »

Elise

« Moi l'espoir j'le vois plus dans l'sens où euh **c'est perdu du coup on s'rattache à ça.** (...) Mmh là... tout va bien... on est sur la bonne euh.. on a pris la bonne voie, tout va bien là d'ici euh... 6 ou 7 mois, l'entretien il est terminé... après on attend, on attend d'voir euh...(..) **l'espoir, j'pense pas que ce soit un bon mot l'espoir. J'pense que l'espoir on s'y rattache quand vraiment on a l'impression que tout est perdu.** Si on pense que tout est perdu, on s'rattache à l'espoir que y a une bonne étoile qui va arriver et que, qui fait que ça change les choses quoi. »

Eric

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

Ping-pong d'espoir – Ping pong de positivité

Transfert d'espoir au partenaire à travers une communication positive (A, C, D, F)

Pas de transmission de l'espoir à l'autre partenaire

(B,E)

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

- ✦ Transfert d'espoir au partenaire à travers une communication positive

« On cherchait à donner de l'espoir forcément l'un à l'autre quand on se parlait. Ça rassure ».

Florent

« Est-ce que vous avez eu des baisses d'espoir pendant le parcours de la maladie ?

*Oui ! Bah oui il y a eu une période ou heu parce que les médecins quand ils viennent vous voir un jour heu y'a rien qui va alors là on est au bout de notre vie quand même hein ! On se dit punaise ! Et en fait on sort de, **on sort du cabinet du professeur et on s'dit « nan on va pas se laisser aller, ça va aller »**. Et il faut être dur psychologiquement mais il faut s'dire ça va. Parce que si on pense ne serait-ce que un instant que ça va pas aller bah... je pense que c'est, que c'est foutu après quoi. »*

Fanny

Madame capitaine, Monsieur second

- Charges importantes chez les femmes et différenciées de celles des hommes
- Souffrance psychique (anxiété, dépression, stress lié à la maladie) importante chez les femmes
- Effort du mari pour changer ses habitudes

(Bally et al., 2014 ; Degrave et al., 2008 ; Granek et al., 2013 ; Kazak et al., 1996 ; Van schoors et al., 2018 ; Yi et al., 2021 ; Yong et al., 2002)

Madame capitaine, Monsieur second

- Charges importantes chez les femmes et différenciées de celles des hommes
- Souffrance psychique (anxiété, dépression, stress lié à la maladie) importante chez les femmes
- Effort du mari pour changer ses habitudes

Mon espoir, notre espoir – S'accrocher à des espoirs différents

- Espoir : concept multidimensionnel et fluctuant
- Davantage chez les femmes que chez les hommes

(Bally et al., 2014 ; Degrave et al., 2008 ; Granek et al., 2013 ; Kazak et al., 1996 ; Van schoors et al., 2018 ; Yi et al., 2021 ; Yong et al., 2002)

Madame capitaine, Monsieur second

- Charges importantes chez les femmes et différenciées de celles des hommes
- Souffrance psychique (anxiété, dépression, stress lié à la maladie) importante chez les femmes
- Effort du mari pour changer ses habitudes

Mon espoir, notre espoir – S'accrocher à des espoirs différents

- Espoir : concept multidimensionnel et fluctuant
- Davantage chez les femmes que chez les hommes

Ping Pong d'espoir, Ping Pong de positivité

- Espoir aide les parents à penser positivement
- « *Lutte interne entre se préparer au pire et espérer le meilleur* » intrapersonnel et interpersonnel

(Bally et al., 2014 ; Degrave et al., 2008 ; Granek et al., 2013 ; Kazak et al., 1996 ; Van schoors et al., 2018 ; Yi et al., 2021 ; Yong et al., 2002)

Discussion

Limites

Participant·e·s

- Parents suffisamment résilients pour accepter d'échanger sur leur expérience
- Pas de diversification en termes de culture et d'orientation sexuelle
- Manque d'homogénéité dans le diagnostic du cancer des enfants
- Pas de couple séparé

Limites

Participant·e·s

- Parents suffisamment résilients pour accepter d'échanger sur leur expérience
- Pas de diversification en termes de culture et d'orientation sexuelle
- Manque d'homogénéité dans le diagnostic du cancer des enfants
- Pas de couple séparé

Analyse

- Entretiens effectués auprès des deux parents séparément : réduit les informations sur leur modes interactions et leur manière de co-construire.

Perspectives

✦ Etudes futures : Elargir le recrutement auprès d'autres dyades

Perspectives

- ✱ Etudes futures : Elargir le recrutement auprès d'autres dyades
- ✱ Développer un questionnaire permettant de mesurer l'espoir parental quantitativement

Perspectives

- ✱ Etudes futures : Elargir le recrutement auprès d'autres dyades
- ✱ Développer un questionnaire permettant de mesurer l'espoir parental quantitativement
- ✱ Réfléchir à propos des besoins cliniques

Merci de votre attention



Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

✧ S'accrocher à des espoirs différents

« Pour moi l'espoir c'est **passer du drame à une possible guérison**, ça on l'a espéré et on l'espère toujours parce que malgré tout on nous rabâche que c'est pas fini que... ça peut revenir »

« On avait dit y'a 95% de chances qu'il soit stérile. **Elle [Madame] elle s'accroche à ces 5%** mais je lui dis : « Tu devrais pas », parce que y'a quand même plus de chance qu'il soit stérile qu'il le soit pas, nan et du coup elle sera déçue, je le sais très bien »

David

« Après c'est pareil hein, **mon mari euh il, il vit des choses plus ou moins le jour, au jour**, hein enfin je suppose hein. Mais bon y'a des questions en tant que maman je me les pose hein, parce qu'on sait qu'avec les traitements bah on sait pas si il peut avoir des enfants plus tard, euh là par exemple, nous Daniel a des prothèses dentaires parce qu'avec la chimio ses dents ont éclaté. »

« On espère être tranquille mais on sait qu'au final euh on n'aura toujours un suivi, 'fin par exemple, pour ses dents, tout de suite on nous a dit que Daniel va être suivi à vie (...) Mais on se dit bah... **on garde espoir**, après c'est pareil, le fait qu'il puisse pas avoir d'enfants, bah on sait pas. Peut-être qu'il pourra, **y'a un risque sur deux donc bah, peut-être la chance d'être sur le deux.** »

Dorothée

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

✿ Madame anticipe les tempêtes et propose une direction – Monsieur soutient les décisions

*« Puis le soir un petit coup de fatigue et de vous dire euh... regardez le ventre de votre fille et vous vous dite, bon... quand même... 17 cm, vous reprenez l'échographie... bon... (...) **bah moi mes connaissances font que j'ai creusé un peu, discuté avec des collègues** autour... plus... on avancé dans la semaine plus moi l'espoir que ce soit bénin s'amenuisait... je me dit c'est quasiment, une masse de 17 cm fin... c'est quasi, même mon médecin traitant avec qui je m'entends bien me dit : « prépare toi quand même au fait... que ça puisse ne pas être bénin ».*

Aline

*« Alors par exemple la radio, quand on a vu le docteur sur la ligne de départ, et je sors et je dis « bah c'est quand même dingue ce traitement, machin » et elle me dit « **ce que t'as pas compris c'est que le risque de la radiothérapie, c'est la cancer** » et je dis « ah, ah oui quand même » et je rebondi en disant « mais oui, mais si on fait rien, il se passe quoi ? ». Et **elle anticipait déjà**, je dis « oui mais, je te l'accorde et je comprends ce que tu veux dire mais, **si on soigne pas ce cancer avec de la radio, t'as un cancer qui reste, et du coup y'a une différence avoir une probabilité d'en avoir un et en avoir un !** (...) Alors **elle ça la rassurait mais moi derrière je prenais conscience qu'effectivement y'avait un risque potentiel.** »*

Arthur

Résultats Préliminaires

Madame : Capitaine
Monsieur : Second

Mon espoir
Notre espoir

Ping-pong d'espoir
Ping-pong de positivité

✿ Transfert d'espoir au partenaire à travers une communication positive

« C'était assez eeuh naturel en fait euh quand euh quand **mon mari sentait que bah euh je je commençais à perdre espoir (...), il me secouait entre guillemets en me disant : « non il faut y croire, faut pas, elle va, elle va bien»**, cliniquement elle allait très bien son développement psychomoteur ça allait euh, donc il me dit non non fin voilà... et pis inversement quand lui commençait à se poser des questions... »

Carole

« Mais aujourd'hui euh le cancer des années soixante n'est plus le cancer des années 2022 et heureusement ! Parce que les chances de survie sont vachement plus hautes et euh et, et en fait, euh souvent on pense avec nos acquis, avec ce qu'on sait ce qu'on imagine, etc., c'est des phrases que j'ai beaucoup échangé avec ma femme de ça, sur euh bah sur le fait qu'on traite, qu'on médicamente demain. **Donc oui y'a une notion d'espoir mais y'a une notion de perception et de euh voilà pragmatisme** c'est-à-dire qu'aujourd'hui euh celui qui me dit non, non c'est pas possible que euh... on verra bah alors moi non, on en sait rien. On en sait rien, ça on a aucune – y'a personne qui nous dicte ça quoi, 'fin un accident ou une maladie grave qui nous tombe dessus, une exposition à un virus, le Covid. »

Charles