



HAL
open science

Place des pairs malades chez les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer : une étude de l'ajustement psychologique, du soutien social, et des processus de deuil d'un pair malade

Jeff Phan

► To cite this version:

Jeff Phan. Place des pairs malades chez les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer : une étude de l'ajustement psychologique, du soutien social, et des processus de deuil d'un pair malade. Psychologie. Université Paris Cité, 2023. Français. NNT : 2023UNIP7205 . tel-04828305

HAL Id: tel-04828305

<https://theses.hal.science/tel-04828305v1>

Submitted on 10 Dec 2024

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.

Université Paris Cité
École Doctorale Cognition, Comportements et Conduites Humaines (ED 261)
Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057)

Place des pairs malades chez des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) atteints de cancer : une étude de l'ajustement psychologique, du soutien social, et des processus de deuil d'un pair malade

Par Jeff PHAN

Sous la direction de Cécile FLAHAULT (MC-HDR)

Thèse de doctorat de Psychologie

Présentée et soutenue publiquement le 08 décembre 2023

Composition du jury

Cécile FLAHAULT, MC-HDR	Université Paris Cité	Directrice de thèse
Pre. Véronique CHRISTOPHE	Université Claude Bernard Lyon 1	Rapporteuse
Pr. David OGEZ	Université de Montréal	Rapporteur
Pre. Anne-Marie ETIENNE	Université de Liège	Examinatrice
Kristopher LAMORE, PhD.	Université de Lille	Examineur
Pre. Aurélie UNTAS	Université Paris Cité	Examinatrice

Résumé : Place des pairs malades chez les Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer : une étude de l’ajustement psychologique, du soutien social, et des processus de deuil d’un pair malade.

Contexte : Depuis 2002, suite à l’impulsion du 3^{ème} Plan Cancer (2014-2019), près de 20 structures accueillant des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) (15-25 ans) atteints de cancer ont été créées en France. Ces dispositifs permettent de regrouper les AJA entre eux et proposent une prise en charge médico-psycho-sociale adaptée. Toutefois, les rencontres entre pairs ont suscité des interrogations chez certains professionnels de santé du fait de la potentielle confrontation à la mort d’un pair malade.

Objectifs et méthodes : Le projet PAIRS AJA est la première recherche mixte et longitudinale sur des AJA issus de 2 centres de lutte contre le cancer français, l’un ayant une unité dédiée pour AJA et l’autre où les AJA sont hospitalisés dans différents services, pédiatrique ou adulte, et où une équipe mobile dédiée intervient.

Le premier volet de ce projet est une étude quantitative constituée d’un suivi longitudinal par questionnaires évaluant l’ajustement psychologique des AJA tous les 3 mois, du diagnostic de cancer à 6 mois post-traitement. Celui-ci se focalise sur la symptomatologie anxio-dépressive, les stratégies d’ajustement, et leurs facteurs covariants (soutien social, type de personnalité et style d’attachement). Ce volet s’intéresse également aux différences d’ajustement psychologique entre les AJA hospitalisés dans une unité dédiée et les AJA pris en charge par une équipe mobile.

Grace à une méthodologie qualitative par analyse thématique, le second volet explore la perception que les AJA ont de la présence de leur pairs malades et de ses effets psychologiques, positifs ou négatifs. Cette étude investigate aussi les éléments pouvant faire obstacle à des rencontres entre pairs malades dans ces services.

Le dernier volet étudie qualitativement les processus de deuil d’un pair atteint de cancer à travers une analyse phénoménologique interprétative. Ce volet a pour objectif de décrire les expériences de deuil d’un pair malade et ainsi de mieux comprendre ce que peuvent traverser les AJA endeuillés atteints de cancer.

Résultats : Au total, 85 AJA atteints de cancer ont été recrutés entre février 2019 et décembre 2021. Les résultats transversaux sur 43 répondants (article 1) montrent que

la moitié de l'échantillon présente une symptomatologie dépressive légère à sévère au moment du diagnostic et au début des traitements. Les AJA atteints de cancer ont également un niveau d'anxiété modéré. Aucune différence significative n'a été trouvée entre les patients pris en charge en unité AJA ou par une équipe mobile dédiée.

Les résultats de l'étude longitudinale montrent une diminution significative de la symptomatologie dépressive dans le temps. Le recours au déni, à l'auto-blâme ainsi qu'à l'expression des émotions seraient des prédicteurs de symptomatologie dépressive élevée. À l'inverse, utiliser l'humour et la distraction comme stratégie d'ajustement en seraient des facteurs protecteurs. La perception de la disponibilité de l'entourage diminue à travers le temps et les principales sources de soutien proviendraient des parents ainsi que des amis du quotidien.

Le premier volet qualitatif (article 2) souligne que la relation entre pairs malades est facilitée par la dynamique développementale et l'expérience de cancer. Être au contact de pairs malades comporte des avantages (e.g. partage d'expérience, soutien, compréhension, sentiment de normalité) comme des inconvénients et il existe des barrières à l'entrée en relation avec les pairs (e.g. fatigue physique, confrontation à la maladie, événements négatifs). Malgré tout, pour ces AJA atteints de cancer, les avantages semblent outrepasser les inconvénients.

Le second volet qualitatif (article 3) décrit, à travers une analyse phénoménologique de cas unique, les réactions de deuil d'une AJA confrontée à la mort d'un pair (e.g. affliction, réminiscence) et comment ce décès l'amène à penser sa propre mort. Des émotions positives apparaissent centrales dans ce processus de deuil (e.g. réinterprétation positive, lien continu avec le défunt). La mort d'un pair malade provoque des changements de perception du monde et de soi chez cette jeune malade.

Conclusion : Cette recherche décrit l'ajustement psychologique des AJA français et apporte des réponses aux questionnements des professionnels de santé sur la balance bénéfice/risque de ces dispositifs dédiés et rencontres entre pairs. Cette recherche est innovante de par sa méthodologie mixte et les premiers éléments qu'elle apporte dans le champ du deuil d'un pair malade chez les AJA atteints de cancer.

Mots-clés : Adolescents et Jeunes Adultes ; Oncologie ; Ajustement psychologique ; Soutien social ; Pairs malades ; Relationnel ; Deuil.

Abstract: Place of sick peers among Adolescents and Young Adults with cancer: a study of psychological adjustment, social support, and the mourning processes of a sick peer.

Context: Since 2002, following the impetus of the 3rd Cancer Plan (2014-2019), nearly 20 structures caring for Adolescents and Young Adults (AYA) (15-25 years) with cancer have been created in France. These facilities bring AYA together and offer appropriate medical-psycho-social care. However, peer-to-peer encounters have raised questions among some healthcare professionals, due to the potential confrontation with the death of a sick peer.

Aims and methods: The PAIRS AJA project is the first mixed-method, longitudinal study of AYA from 2 French cancer centers, one with a dedicated AYA unit and the other where AYA are hospitalized in different wards, pediatric or adult, and where a dedicated mobile team takes care of AYA patients.

The first section is a quantitative study with a longitudinal follow-up by questionnaire assessing the psychological adjustment of AYA every 3 months from cancer diagnosis to 6 months post-treatment. It focuses on anxiety and depressive symptomatology, coping strategies, and their covariant factors (social support, personality type and attachment style). It also looks at psychological adjustment differences between AYA hospitalized in a dedicated unit and AYA supported by a dedicated mobile team.

Using a qualitative methodology based on thematic analysis, the second section explores how AYA perceive the presence of their sick peers, and the psychological effects, both positive and negative. This study also investigates the factors that can hinder encounters between sick peers in these facilities.

The final section qualitatively examines the processes of mourning a cancer peer through an interpretative phenomenological analysis. The aim of this section is to describe the experiences of bereavement of a sick peer, and thus to understand better what bereaved AYA with cancer may go through.

Results: A total of 85 AYA with cancer were recruited between February 2019 and December 2021. Cross-sectional results on 43 respondents (article 1) show that half of the sample had mild to severe depressive symptomatology at the time of diagnosis and

treatment initiation. These AYA with cancer also had a moderate level of anxiety. No significant difference was found between patients cared for in the AYA unit or by a dedicated mobile team.

The results of the longitudinal study show a significant decrease in depressive symptomatology over time. Denial, self-blame, and venting were found to be predictors of high depressive symptomatology. Conversely, using humor and distraction as an adjustment strategy would be protective factors. The perceived availability of social support diminishes over time, and the main sources of support are parents and non-sick friends.

The first qualitative section (article 2) reports that the relationship between sick peers is facilitated by the developmental dynamics and the cancer experience. Being in contact with sick peers has advantages (e.g., shared experience, support, understanding, sense of normalcy) as well as disadvantages and relational barriers (e.g., physical fatigue, confrontation with illness, negative events). Despite this, for these AYA with cancer, the benefits seem to outweigh the risks.

The second qualitative section (article 3) describes, through a phenomenological analysis of a single case, the mourning reactions of an AYA confronted with the death of a peer (e.g. grief, reminiscence) and how this death leads her to think about her own death. Positive emotions appear central to this mourning process (e.g. positive reinterpretation, continued connection with the deceased). The death of a sick peer provokes changes in this young patient's perception of the world and of herself.

Conclusion: This research describes the psychological adjustment of French AYA and provides answers to questions raised by healthcare professionals about the benefit/risk balance of these dedicated facilities and peer encounters. This research is innovative in terms of its mixed methodology and the first elements it provides about the bereavement of a sick peer among AYA with cancer.

Key words: Adolescents and Young Adults; Oncology; Psychological adjustment; Social support; Sick peers; Relational; Bereavement.

REMERCIEMENTS

Après quatre années de thèse de doctorat, il m'est tout naturel de débiter ces mots de remerciement par l'expression de toute ma gratitude à Cécile Flahault, une directrice de thèse hors pair et talentueuse. J'ai eu cette immense opportunité et joie de travailler avec toi, de pouvoir ressentir un lien de collègue à collègue plutôt qu'une simple relation hiérarchique directeur-doctorant. Tu as témoigné d'une grande disponibilité pour me guider, me soutenir et m'encadrer avec une bienveillance rare et toujours avec beaucoup d'humour à la Cécile. Cette relation de confiance, si chaleureuse et humaine, que tu tisses avec tes doctorants m'a permis de grandement m'épanouir et d'apprendre de toi. Cela a toujours été un réel plaisir pour moi de venir te saluer, de discuter pendant des heures dans ton bureau et d'être toujours aussi impressionné par tant d'intelligence. Bien que les mots ne suffisent pas pour te remercier comme il se doit, merci pour tout. Je suis persuadé que nos chemins s'entrecroiseront encore et encore à l'avenir.

J'adresse des remerciements sincères aux Professeure Véronique Christophe, Professeure Anne-Marie Etienne, Professeure Aurélie Untas, Professeur David Ogez et Monsieur Kristopher Lamore, qui ont accepté de participer à mon jury de thèse et qui y ont consacré du temps et de l'énergie. J'espère profondément que mon travail a suscité votre intérêt.

Pendant toutes ces années de thèse, j'ai eu la chance d'être entouré par de merveilleux doctorants. Par d'anciens doctorants qui m'ont accueilli et accompagné au début de cette aventure. Je pense notamment à Lucile Montalescot, Éléonore Jarrige, Astrid Lebert Charron, Amandine Rohmer, Alexandra Stulz, Pierre de Bérail et Damien Ridremont. Bien qu'elle ne soit pas arrivée au bout de sa thèse, je remercie infiniment Lucille Karsenti. Tu as été un pilier dans l'élaboration et le déroulé de l'étude PAIRS AJA.

Bien évidemment, je ne peux me passer de remercier tous les doctorants actuels du LPPS et/ou qui sont en voie d'obtenir ce fameux titre de docteur en psychologie : Aline Vansoeterstede, Eva Hanras, Maria Hernández-Mora, Yara Bou Nassif, Léa Chawki, Stella Tsamitrou, Marion Pitel, Jessica Letot, Valentine Perrelet et Jade Pilato, pour leur présence, leur soutien et surtout pour leur bonne humeur. Ce fut un véritable plaisir de rencontrer tant de personnes chaleureuses et avec chacune sa personnalité propre.

Parmi les doctorants, je remercie également Gabriella Abou Khalil, Jean Charles Girardeau, Angélique Lebert, Sandra Misdrahi, Sixtine Omont et Sylvia Zimmers, avec qui j'ai eu l'occasion de représenter l'ensemble des doctorants de l'institut de psychologie auprès de l'École doctorale 261 pendant deux années. J'ai aussi une pensée pour les membres du conseil de cette ED, notamment à Karine Doré-Mazars et Lucie Alex, qui œuvrent pour le bon déroulement des thèses et le bien-être des doctorants. Merci également à Benoit Verdon d'avoir participé à mes comités de suivi individuel.

À mes collègues/amis les plus chers, je vous adresse un immense merci. Vous avez été au plus proche de mon expérience de thèse et vous avez su me soutenir et m'encourager. Merci à mes co-doctorantes Anne et Louise pour leur enthousiasme et joie de vivre. Merci à Jonathan Journiac, Kristopher Lamore et Christel Vioulac qui ont été des guides et des exemples à suivre. Merci à Nathalie Touma, Caroline Varay et Sylvia Zimmers pour leur présence et réconfort si important. Merci à Léna Milan et Lilian Aubert que j'ai eu la chance de rencontrer en début de thèse et qui m'ont époustoufflé par leurs connaissances et leurs capacités de réflexion. Enfin, et non pas des moindres, merci à Pauline Justin. Nous nous sommes suivis du master au doctorat et nous avons grandi ensemble. Comme tu l'as dit, merci pour tout.

Ces quatre années m'ont permis de redécouvrir les Maîtres de conférences et Professeurs du LPPS que j'ai eu l'honneur d'avoir au cours de mon cursus universitaire. Je tiens à remercier Aurélie Untas et Carolina Baeza-Velasco de m'avoir donné l'opportunité d'intégrer le master de Psychologie Clinique de la Santé. Ceci m'a permis d'arriver où j'en suis professionnellement aujourd'hui. Je n'oublierai pas les entretiens de candidatures au master que nous avons menés ensemble. Aurélie, merci pour tes nombreux chocolats et surtout pour ta grande bienveillance durant toutes ces années. Un merci à Isabelle Varescon, qui a la tâche si difficile de diriger notre laboratoire et qui pense aux besoins des doctorants. Merci à Catherine Bungener, Jacqueline Wendland et Emilie Cappe, avec qui j'ai été ravi de siéger au sein de l'ED 261. Merci à Cyrielle Derguy, Léa Plessis et Grégoire Baudin d'avoir toujours pris le temps de discuter avec moi dans les couloirs du laboratoire. Merci à Françoise Morange-Majoux et Emmanuel Devouche de nous avoir tant accompagnés au restaurant universitaire. Merci à Céline Bonnaire, Géraldine Dorard et Emilie Boujut pour toutes les discussions

qui m'ont tant fait rire. Un merci très particulier à Léonor Fasse pour avoir participé à l'ensemble de mes CSI, et surtout pour sa douceur et son écoute toujours bienveillante. Enfin, je remercie également les autres membres ou ex-membres, Dorothée Dumay, Judith Vergne et Marie-Claude Succab pour leur travail et investissement au LPPS.

Pour le bon déroulé de cette thèse, je remercie l'ED 261 Cognition, Comportements et Conduites Humaines, la bourse Gilles Thomas et la Fondation des Entreprises du Médicament pour l'accès aux soins, sous l'égide de la Fondation de France, pour leur financement, qui m'a permis d'effectuer ma thèse dans les meilleures conditions.

Mille mercis aux équipes AJA de l'Institut Curie et du Centre Léon Bérard. Merci à Valérie Laurence et Perrine Marec-Bérard qui ont mené cette étude avec des mains de maître. Merci à Camille Cordero, Sandra Quie, Marie-Cécile Lefort, Christel Riberon, Élodie Savoure et Mérédith Mercier pour leur investissement conséquent durant ces quatre années. Merci à Marie Vander Haegen et à Léna Milan pour toute l'aide statistique et toutes les connaissances que vous m'avez apportées. Et enfin, merci à l'ensemble des Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer qui ont accepté de participer à l'étude PAIRS AJA malgré cette épreuve de vie si difficile à traverser.

Toujours du côté professionnel, je remercie Laure de Saint Blanquat, Caroline Dubois, Mathilde Troisdorf, Nathalie Touma et bien sûr Cécile, pour avoir mené à bien l'étude IMPACTE portant sur l'influence de la pandémie de COVID19 sur l'ajustement psychologique des intervenants en réanimation pédiatrique. Nos réunions ont toujours été très intéressantes, et toujours dans un cadre chaleureux et jovial.

Je remercie toute mon équipe de Paliped, l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques d'Ile-de-France, que j'ai eu la chance d'intégrer en cette dernière année de thèse, pour leur soutien tant moral qu'organisationnel en cette fin de thèse. Merci également à l'équipe du Réseau d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique d'Ile-de-France (RIFHOP).

Merci infiniment à l'ensemble des relecteurs et correcteurs de ma thèse : Alexandra, Hélène, Gabriella, Louise et Ludovic. Cette tâche n'a pas dû être aisée à réaliser au vu de

mon niveau orthographique, grammatical et syntaxique. Vous avez sincèrement toute ma reconnaissance et mes plus plates excuses pour vos yeux.

Je suis extrêmement redevable à l'ensemble de mes proches qui m'ont accompagné tout au long de la réalisation de cette thèse et que je remercie profondément.

À mes amis de l'association étudiante Humani'Terre : Charlotte, Sandie, Elodie, Anne, Kensy, Marie, Lina et Haby, avec qui nous avons effectué un voyage humanitaire au Cambodge en 2016, et avec qui j'ai vécu tant d'histoires et d'expériences humaines.

À mes amis, mes confidents, mes pépites, ces personnes qui m'entourent et m'encouragent depuis tant d'années : Coralie, Clémence, Daphné, Lorena, Hélène, Juliette, Élise, Inès, Léna, Laïs, Julia, Rasha, Florian, Frédérick, Valentin, Vincent, Thomas, Akshay, Deevane et Alexandre. Merci à toutes ces personnes plus merveilleuses les unes que les autres. Je n'ai qu'une envie : vous garder auprès de moi jusqu'à l'EHPAD !

Enfin, c'est avec beaucoup d'émotion que je remercie ma famille, qui a vécu et vit avec moi toutes les étapes de ma vie. Qui a partagé avec moi mes joies et mes peines.

À tous mes cousins et cousines : Alexandra, Fabien, Philippe, Sandrine, Hélène, Sophie, Sandra, Stéphane, Alexandre, Christian, Tanguy, Delphine, Aude, Nelly, Kelly, Thibault, Émilie et Tony.

À mes oncles et tantes, et à mon grand-père, qui m'ont vu grandir.

À toi Ludovic, mon cher et tendre, merci. Tu as fait preuve de beaucoup de patience en m'accompagnant à travers ces années de thèse. Ton soutien m'est incommensurable et ta présence m'est indispensable.

À ma mère, Carole, à mon père, Suy Heang, à ma petite sœur, Winda, et à ma chienne, Himeko, pour qui des larmes me viennent si facilement à l'écriture de ces phrases. Mes émotions sont inexprimables et il m'est impossible de simplement vous remercier pour tout l'amour et tout le soutien que vous m'avez apportés. J'espère faire votre fierté.

À toutes ces personnes qui ont pu croiser mon chemin d'une façon ou d'une autre, avec qui j'ai écrit mon passé, avec qui je vis le présent, et qui m'aident à façonner mon futur...

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	- 23 -
--------------	--------

PREMIÈRE PARTIE – ASPECTS THÉORIQUES

Chapitre 1 - De l'adolescent au jeune adulte	- 27 -
---	---------------

1.1 L'adolescence	- 29 -
--------------------------	---------------

1.1.1	Présentation des principales approches théoriques en psychologie de l'adolescent	- 29 -
1.1.1.1	Approche psychanalytique : la théorie Freudienne	- 30 -
1.1.1.2	Approche cognitive : la théorie Piagétienne	- 30 -
1.1.1.3	Approche psychosociale : la théorie Eriksonienne	- 31 -
1.1.2	La puberté	- 32 -
1.1.2.1	Les changements endocriniens	- 32 -
1.1.2.2	Le développement des caractères sexuels	- 33 -
1.1.2.3	Les autres changements corporels	- 33 -
1.1.2.4	Les changements neuroanatomiques et fonctionnels	- 34 -
1.1.2.5	Les impacts psychologiques de la puberté	- 35 -
1.1.3	Le processus identitaire	- 35 -
1.1.3.1	Modèle de formation identitaire	- 35 -
1.1.3.2	Le concept de soi	- 36 -
1.1.3.2.1	L'image de soi	- 36 -
1.1.3.2.2	L'idéal de soi	- 36 -
1.1.3.2.3	L'estime de soi	- 37 -
1.1.3.3	La place de la société dans la formation de l'identité	- 37 -
1.1.3.4	La place de l'entourage dans la formation de l'identité	- 38 -
1.1.3.4.1	La place des parents	- 38 -
1.1.3.4.2	La place des pairs	- 39 -

1.2 Le jeune adulte	- 40 -
----------------------------	---------------

1.2.1	Le contexte socio-culturel	- 40 -
1.2.2	Jeune adulte et/ou adulte émergent	- 41 -
1.2.2.1	La transition vers l'âge adulte	- 42 -
1.2.2.2	Les caractéristiques de l'adulte émergent	- 42 -
1.2.3	Jeune adulte et/ou adulte émergent : quel terme utiliser ?	- 43 -

Synthèse chapitre 1	- 45 -
----------------------------	---------------

Chapitre 2 - Le diagnostic de cancer, sa prise en soin et ses retentissements	- 47 -
--	---------------

2.1 Quelques modèles théoriques pour conceptualiser l'expérience de cancer	- 47 -
---	---------------

2.1.1	Le modèle transactionnel du stress et du coping	- 47 -
2.1.2	Le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel	- 50 -
2.1.3	Le modèle conceptuel de l'expérience de cancer chez l'AJA	- 51 -

2.2 Le cancer chez l'adolescent et le jeune adulte	- 52 -
---	---------------

2.2.1	Épidémiologie	- 52 -
2.2.2	Types de cancer	- 53 -
2.2.3	Traitements	- 54 -

2.2.4	Taux de survie	- 55 -
2.3	Les retentissements du cancer chez l'AJA	- 55 -
2.3.1	Les conséquences physiques	- 55 -
2.3.2	Les conséquences développementales et psychosociales	- 56 -
2.3.3	Les conséquences psychologiques	- 58 -
2.3.3.1	Négatives	- 58 -
2.3.3.2	Positives	- 58 -
2.3.4	Les conséquences psychopathologiques	- 59 -
2.3.4.1	La symptomatologie dépressive	- 59 -
2.3.4.2	La symptomatologie anxieuse	- 60 -
2.3.4.3	L'état de stress post-traumatique	- 61 -
2.3.5	Les stratégies de coping des AJA faisant face au cancer	- 62 -
	Synthèse chapitre 2	- 65 -
	Chapitre 3 - L'importance du soutien social dans l'expérience de cancer	
	Un focus sur la place des pairs malades	- 67 -
3.1	Le soutien social	- 67 -
3.1.1	Le réseau social	- 68 -
3.1.2	Soutien social reçu	- 68 -
3.1.3	Soutien social perçu	- 69 -
3.1.4	Soutien social à l'adolescence	- 69 -
3.1.5	Le soutien social à travers l'expérience de cancer	- 70 -
3.2	La création des dispositifs dédiés AJA	- 72 -
3.2.1	À l'international	- 72 -
3.2.2	En France	- 73 -
3.2.3	Une population entre la médecine pédiatrique et la médecine de l'adulte	- 73 -
3.2.4	Le fonctionnement de ces dispositifs	- 74 -
3.3	La place des pairs atteints de cancer	- 75 -
3.3.1	La rencontre avec les pairs malades	- 75 -
3.3.2	L'appartenance à un groupe de pairs malades	- 76 -
3.3.3	Partage d'expérience, compréhension et soutien entre pairs malades	- 77 -
	Synthèse chapitre 3	- 79 -
	Chapitre 4 - La confrontation au deuil chez les AJA	- 81 -
4.1	Le deuil	- 81 -
4.1.1	Les réactions de deuil normal	- 82 -
4.1.2	Les facteurs de risque d'un deuil prolongé	- 84 -
4.1.3	Les théories du deuil	- 86 -
4.1.3.1	La théorie de l'attachement et le travail de deuil	- 87 -
4.1.3.2	Le modèle transactionnel du stress et du coping en contexte de deuil	- 89 -
4.1.3.3	Le modèle d'ajustement au deuil en double processus	- 90 -
4.2	Le deuil chez les Adolescents et Jeunes Adultes	- 92 -
4.2.1	Épidémiologie	- 92 -
4.2.2	Les spécificités du deuil chez les AJA	- 93 -
4.2.3	Les répercussions du deuil	- 94 -
4.2.4	Les besoins et stratégies d'ajustement des AJA confrontés à la mort	- 95 -

4.3	<i>Le deuil chez les Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer</i>	- 96 -
4.3.1	Épidémiologie	- 96 -
4.3.2	Cancer et perspective de mort	- 96 -
4.3.3	Doit-on s'inquiéter des effets de la confrontation à la mort d'un pair malade ?	- 97 -

Synthèse chapitre 4	- 99 -
----------------------------	---------------

Problématique générale	- 101 -
-------------------------------	----------------

DEUXIÈME PARTIE – L'ÉTUDE PAIRS AJA

Présentation de l'étude PAIRS AJA	- 105 -
--	----------------

5.1	<i>Méthodologie de la recherche</i>	- 106 -
------------	--	----------------

5.2	<i>Outils de recherche</i>	- 108 -
------------	-----------------------------------	----------------

5.2.1	Outils d'évaluation quantitative	- 108 -
5.2.2	Outils qualitatifs	- 113 -

5.3	<i>Méthode d'analyse des données</i>	- 113 -
------------	---	----------------

5.3.1	Plan d'analyse des données quantitatives	- 113 -
5.3.2	Analyse qualitative	- 114 -

TROISIÈME PARTIE – ÉTUDES EMPIRIQUES

VOLET 1 : Études quantitatives

<i>Présentation article 1 & étude longitudinale</i>	- 119 -
--	----------------

ARTICLE 1 - Psychological adjustment, adaptation, and perception of social support in French Adolescents and Young Adults after the diagnosis of cancer	- 121 -
--	---------

ÉTUDE LONGITUDINALE - Résultats et Discussion	- 141 -
--	---------

<i>Synthèse article 1 & étude longitudinale</i>	- 163 -
--	----------------

VOLET 2 : Études qualitatives

<i>Présentation article 2</i>	- 165 -
--------------------------------------	----------------

ARTICLE 2 - The place of sick peers in Adolescents and Young Adults (AYAs) with cancer: advantage, disadvantage, and what makes barriers to the encounter.	- 167 -
---	---------

<i>Synthèse article 2</i>	- 197 -
----------------------------------	----------------

VOLET 3 : Études qualitatives

<i>Présentation article 3</i>	- 199 -
--------------------------------------	----------------

ARTICLE 3 - La confrontation au deuil d'un pair chez une AJA atteinte de cancer. Une analyse phénoménologique interprétative.	- 201 -
--	---------

<i>Synthèse article 3</i>	- 225 -
----------------------------------	----------------

QUATRIÈME PARTIE – DISCUSSION GÉNÉRALE ET CONCLUSION

Discussion générale	- 227 -
1. L'ajustement psychologique des AJA atteints de cancer dans le temps	- 230 -
1.1 Résilience et croissance post-traumatique	- 231 -
1.2 Les besoins et interventions auprès d'AJA atteints de cancer ou en rémission	- 233 -
2. La relation avec les pairs malades	- 236 -
2.1 Une relation de circonstance	- 236 -
2.2 La place des pairs à travers les réseaux sociaux	- 238 -
3. Limites, implications cliniques et perspectives de recherche	- 241 -
3.1. Les limites de l'étude PAIRS AJA	- 241 -
3.2. Les retombées et implications cliniques	- 245 -
3.3. Les perspectives de recherche	- 248 -
Conclusion	- 251 -
Références	- 253 -
Portfolio du candidat	- 285 -
Annexes	- 295 -
Annexe 1 : Avis du Comité de Protection des Personnes et Amendements	- 297 -
Annexe 2 : Déclaration Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé	- 303 -
Annexe 3 : Note d'information patients mineurs & formulaire de consentement	- 305 -
Annexe 4 : Note d'information représentants légaux & formulaire de consentement	- 307 -
Annexe 5 : Note d'information patients majeurs & formulaire de consentement	- 313 -
Annexe 6 : Questionnaires	- 319 -
Annexe 7 : Guide d'entretien, volet 2	- 361 -

INTRODUCTION

À une période de la vie où les Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) connaissent des transitions tant physiques, cognitives que psychologiques, l'apparition d'un cancer marque une double tâche : l'ajustement à la maladie, ses traitements et répercussions, tout en poursuivant le processus d'adolescence (Seigneur & Lemaitre, 2016).

Chaque année dans le monde, 187 000 AJA âgés entre 15 et 24 ans reçoivent un diagnostic de cancer (International Agency for Research on Cancer, 2020). Tous les ans en France, 2 300 AJA sont confrontés à cette maladie, dont 900 adolescents (15-19 ans) et 1 400 jeunes adultes (20-24 ans). Pour la majeure partie, les cancers de cette population spécifique sont curables, le taux de survie à 5 ans étant de 86% tous cancers confondus (Raze et al., 2021). Pour autant, cette expérience de cancer reste un événement marquant et peut engendrer des répercussions physiques (e.g. fatigue, nausées, alopecie, perte de motricité, cicatrices, infertilité) et psycho-sociales (perte d'indépendance et du sentiment de normalité, incertitude, symptomatologie anxieuse et dépressive) (Belpame et al., 2016; Kim & Gillham, 2013; Williamson et al., 2010).

Concernant le parcours de soins, de nombreuses études ont d'ores et déjà démontré l'importance du soutien de la famille et des pairs non-malades (Barakat et al., 2016; Breuer et al., 2017; Kyngäs et al., 2001; McNeil et al., 2019; Tsangaris et al., 2014; Zebrack et al., 2007). Le soutien de la famille et des amis a des effets positifs sur les symptomatologies anxieuse et dépressive des AJA atteints de cancer (Castellano-Tejedor et al., 2016; Corey et al., 2008; Zebrack, 2011). Bien que la famille et les amis du quotidien les soutiennent émotionnellement et matériellement, les AJA sont confrontés à l'impossibilité de leur entourage de comprendre leur situation et leurs ressentis (Barakat et al., 2016; Breuer et al., 2017). Des études montrent l'intérêt et le besoin essentiel des AJA de rencontrer et d'échanger avec des pairs malades (Gupta et al., 2013; Holland et al., 2021; Kaluarachchi et al., 2019; Pennant et al., 2019; Wilkinson, 2003; Zebrack et al., 2006).

INTRODUCTION

Habituellement pris en charge en service de pédiatrie ou en service adulte, l'impulsion du 3^{ème} Plan Cancer (2014-2019) a favorisé la création de dispositifs dédiés aux AJA atteints de cancer. Ceux-ci ont pour objectifs principaux : la reconnaissance médico-psycho-sociale des spécificités des AJA atteints de cancer, la préservation du processus d'adolescence, et le maintien du lien social avec les pairs. Ces dispositifs permettent ainsi aux AJA malades de pouvoir rencontrer et partager leur expérience de cancer avec d'autres AJA atteints de cancer.

L'élaboration de ces dispositifs, et notamment le regroupement des AJA malades, a suscité des interrogations chez les professionnels de santé. En effet, quand bien même cette mise en relation entre pairs malades peut apporter des bénéfices, cela augmenterait également le risque de confrontation aux rechutes, voire à la mort d'un pair malade. De leurs expériences cliniques ou de recherche, les auteurs internationaux s'accordent à supposer l'impact négatif que la mort d'un pair malade peut avoir sur un AJA atteint de cancer, mais aucune étude ne s'y est intéressée de manière empirique (Kaluarachchi et al., 2019; Noppe Cuppit et al., 2016; Taylor et al., 2013).

Le présent manuscrit comporte quatre parties.

La première partie, subdivisée en quatre chapitres, présente les aspects théoriques sur lesquels se base ce travail de doctorat. Le **chapitre 1** permet de repositionner les Adolescents et les Jeunes Adultes dans un contexte développemental. Le **chapitre 2** s'intéresse à la singularité de l'expérience de cancer, de la prise en charge et des retentissements chez ces jeunes malades. Le **chapitre 3** montre les intérêts primordiaux du soutien social et particulièrement sur la place des pairs malades chez les AJA atteints de cancer. Enfin, le **chapitre 4** explore les enjeux de la confrontation au deuil à cet âge et étudie spécifiquement l'expérience de deuil d'un pair malade chez les AJA atteints de cancer.

Dans la seconde partie de ce manuscrit sont présentés la recherche PAIRS AJA et ses trois volets d'étude. Les objectifs, le protocole de recherche, les outils ainsi que les méthodes d'analyse sont également exposés.

La troisième partie est composée des trois volets d'études empiriques issues de la recherche PAIRS AJA. Le premier volet contient l'**article 1** et un article en cours d'élaboration (**étude longitudinale**) qui investiguent quantitativement l'ajustement

INTRODUCTION

psychologique des AJA atteints de cancer au cours du temps, les stratégies de coping et leurs facteurs covariants. Le deuxième volet (**article 2**) s'intéresse aux avantages, inconvénients et barrières que les AJA évoquent aux rencontres avec des pairs malades. Le dernier volet des études empiriques, avec une méthodologie d'analyse phénoménologique interprétative, explore les processus de deuil d'un pair malade spécifiques à cette population (**article 3**).

La dernière partie propose une discussion des résultats de la thèse et ses implications cliniques. Elle expose les limites de la recherche PAIRS AJA et propose une réflexion sur les perspectives de recherches et d'interventions.

Par souci de lisibilité, l'écriture inclusive ne sera pas utilisée dans cette thèse. L'utilisation du masculin ne prévaut pas sur le féminin, les deux étant égaux.

PREMIÈRE PARTIE

Aspects théoriques

CHAPITRE 1

De l'adolescent au jeune adulte

Afin d'introduire cette thèse sur les Adolescents Jeunes Adultes (AJA) atteints de cancer, tant cette tranche d'âge de la vie est spécifique, il est tout naturel de débiter par la définition, ou du moins une tentative, de la période d'adolescence et du jeune adulte.

1.1 L'adolescence

L'Organisation Mondiale de la Santé définit l'adolescence comme « *une période unique de développement humain s'étalant de 10 à 19 ans. Les adolescents connaissent une croissance physique et un développement cognitif et psychologique rapide, ayant des conséquences sur ce qu'ils ressentent et la manière dont ils pensent, prennent des décisions et interagissent avec le monde qui les entoure* ». L'étymologie du terme adolescence vient du latin *adolescere* pouvant se traduire par « *grandir vers* », « *croître* » ou encore « *devenir adulte* » (Berney & Schwab, 2021; Cannard, 2019). Ces différentes traductions démontrent l'aspect mouvant, changeant et dynamique de cette phase de développement. Celle-ci marque une transition biologique, psychologique, sociale et économique séparant l'enfance et l'âge adulte (Steinberg, 2017).

Depuis la théorie de la récapitulation de Hall (1904), selon laquelle l'adolescence est une période tumultueuse et stressante, régie par les changements pubertaires et empreinte de remaniements psychologiques, permettant à terme l'évolution de l'enfant « *primitif* » à l'adulte « *civilisé* », des théoriciens et chercheurs de différents courants de pensée se sont intéressés au processus d'adolescence (Hall, 1904; Mallet et al., 2003; Steinberg, 2017).

1.1.1 Présentation des principales approches théoriques en psychologie de l'adolescent

Selon Steinberg (2016), les différentes perspectives théoriques sur l'adolescence se situeraient sur un continuum allant des courants purement biologiques, postulant la prédominance des modifications physiques et hormonales dans les changements psychosociaux de ces jeunes individus (Hall, 1904), à des théories historiques et

anthropologiques, selon lesquelles l'expression du processus d'adolescence serait due à un contexte environnemental, social, économique et politique précis.

Des théories plus nuancées, entre les deux extrêmes, vont être présentées afin de définir l'approche théorique dans laquelle s'inscrit cette thèse.

1.1.1.1 Approche psychanalytique : la théorie Freudienne

Les travaux de Sigmund Freud et de sa fille Anna Freud ont largement imprégné les théoriciens contemporains. Selon Sigmund Freud (1938), les conflits psychosexuels, et notamment la réactivation du conflit Œdipien, sont au premier plan des changements relationnels à l'adolescence (Freud, 1938). En outre, les pulsions sexuelles, jusqu'alors latentes pendant l'enfance, resurgissent à l'adolescence. Le jeune prend alors conscience de sa capacité de reproduction, donc des possibilités de mettre en acte ses pulsions incestuelles, et de la nécessité de renoncer aux premiers objets d'amour. Pour Anna Freud, la période de l'adolescence correspondrait à un mouvement de détachement affectif vis-à-vis des parents pour se tourner vers les pairs (Freud, 1958). Reprenant le concept de Sigmund Freud, Roussillon (2009) parle d'accès à une potentialité orgasmique qui s'acquiert à l'adolescence du fait de l'émergence des caractéristiques sexuelles (Roussillon, 2009). L'accès à la sexualité engendre ainsi des remaniements identitaires et narcissiques, requestionnant le rapport à soi et aux autres (Morhain, 2009).

1.1.1.2 Approche cognitiviste : la théorie Piagétienne

Selon Piaget (1924), le développement de la pensée formelle est à la base du processus d'adolescence (Piaget, 1924). D'après ses travaux, c'est grâce à la maturation cognitive que l'adolescent peut penser et se représenter le monde qui l'entoure différemment par rapport à l'enfance, c'est le renversement de la pensée. Le réel devient un cas particulier du possible, comportant une infinité d'issues ne se limitant pas à la réalité perçue (Cannard, 2019; Coslin, 2019). Avec cette pensée formelle, l'adolescent serait capable de raisonner de manière hypothétique et déductive, c'est-à-dire d'établir des hypothèses et de raisonner sur les conséquences, et de pouvoir réfléchir sur ses propres mécanismes de pensée, la métacognition (Mallet et al., 2003). La maturation cognitive

à l'adolescence engendrerait de nouvelles représentations du monde modifiant ainsi les rapports à l'environnement.

1.1.1.3 Approche psychosociale : la théorie Eriksonienne

Dans leur modèle en 8 stades successifs de développement psychosocial du nourrisson à la personne âgée, Joan et Erik Erikson (1950) placent la construction de l'identité au centre du processus d'adolescence (Erikson & Erikson, 1950). Le 5^{ème} stade, celui de l'adolescence, serait une période de « *crise identitaire* » où l'individu doit répondre à des questions primordiales comme « *Qui suis-je ?* », « *D'où est-ce que je viens ?* » et « *Qui est-ce que je souhaite devenir ?* » (Coslin, 2019). Période de moratoire et de confusion, l'adolescent se cherche et explore les choix qui s'offrent à lui dans divers domaines de la vie afin de se créer son identité propre. L'adolescent doit trouver un équilibre entre une identité personnelle et une identité collective. L'identité personnelle serait les représentations, les sentiments, les expériences passées et les projets de vie futurs qui donneraient le sentiment d'être soi-même, un soi uni, cohérent et continu dans le temps et l'espace. L'identité sociale serait une construction de soi à travers les demandes de la société, de ses règles, de ses valeurs, de ses normes de conduites, ainsi que de ses attentes de responsabilisation à l'égard de l'adolescent. Pendant cette crise, l'adolescent doit donc se créer une nouvelle identité personnelle, toujours cohérente, tout en se pliant progressivement aux demandes sociales d'endosser certains rôles (Cannard, 2019; Cloutier & Drapeau, 2008; Coslin, 2019; Erikson, 1968; Mallet et al., 2003). Afin de traverser cette « crise », l'adolescent peut se tourner vers un tiers extérieur à la famille, les groupes de pairs, afin d'y trouver de nouvelles sources d'identification (Cloutier & Drapeau, 2008).

Dans une approche bio-psycho-sociale, Newman & Newman, reprenant la théorie d'Erikson, proposent 11 stades de développement psychosocial et scindent la période d'adolescence en deux : « *Early adolescent* » (12 à 18 ans) et « *Later adolescent* » (18 à 24 ans) (Newman & Newman, 2015a). En effet, le développement psychosocial doit être pris en compte dans un contexte culturel et historique puisque dans la société actuelle, le temps d'étude avant la vie active s'allonge, le système éducatif a changé et il est possible pour toutes et tous de choisir ses projets de vie (e.g. mariage, famille, travail, idéologies), du moins dans les pays industrialisés et répondant

à des principes démocratiques et dans les milieux sociaux le favorisant. Selon eux, à chaque stade de développement correspondraient des tâches développementales, une crise psychosociale et un processus central afin de résoudre la problématique développementale. Ce processus de résolution s'étaye sur un réseau social soutenant et sur la mise en place de stratégies d'adaptations. Concernant les « Early adolescents », les tâches développementales seraient la maturation physique, l'émergence de la pensée formelle, le développement émotionnel, l'appartenance à un groupe de pairs et les relations romantiques et sexuelles. La crise psychosociale serait une recherche d'identification à un groupe dont le processus central serait la pression des pairs dont la loyauté mutuelle entre pairs serait la solution.

Cette dernière théorie donne un éclairage sur les perspectives théoriques de ce manuscrit de thèse, prenant en considération les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de l'Adolescent et du Jeune Adulte atteint de cancer.

1.1.2 La puberté

Du point de vue biologique, la période d'adolescence débute avec la puberté, marquant des transformations anatomiques et physiologiques majeures ayant pour finalité la capacité de reproduction (Jacquet & Huerre, 2004; Steinberg, 2017). Phénomène naturel, la puberté s'impose au jeune adolescent, bouleversant ses repères physiques et identitaires. Celle-ci est limitée dans le temps avec la fin de la transition biologique (Dorn & Biro, 2011; Jacquet & Huerre, 2004; Jeammet, 2004). Dans la société, les manifestations de la puberté sont très hétérogènes : il existe des différences interindividuelles et intra-individuelles. En effet, les transformations physiques et physiologiques ne se déclarent pas au même moment pour chaque individu et n'apparaissent pas toutes en même temps chez une même personne (Mallet et al., 2003; Cannard, 2019).

1.1.2.1 *Les changements endocriniens*

La puberté est la résultante de l'activation du système endocrinien, plus spécifiquement de l'axe hypothalamo-hypophysio-gonadique (Cannard, 2019 ; Steinberg, 2016). En effet, au moment de l'entrée dans la puberté, l'hypothalamus secrète et envoie plus

amplement et de manière pulsatile la Gonadotropin-Releasing Hormone (GnRH) à la glande hypophysaire. Par la suite, cette dernière produit et envoie des Follicule Stimulating Hormone (FSH) et des Luteinizing Hormone (LH) aux gonades féminines ou masculines, qui à leur tour produisent de l'Œstrogène et de la Testostérone, hormones responsables de la maturation des caractères sexuels primaires et secondaires (Cannard, 2019; Mallet et al., 2003; Steinberg, 2017).

1.1.2.2 Le développement des caractères sexuels

Les caractères sexuels primaires regroupent l'ensemble des modifications du système reproductif interne, donnant à l'adolescent la capacité de reproduction. Chez les jeunes filles, l'ovulation et la ménarche apparaissent, et chez les jeunes garçons, la spermatogenèse et les premières éjaculations (Cannard, 2019). En 1955, le biologiste Tanner propose une échelle de développement physique en 5 stades successifs, correspondant aux transformations des caractères sexuels secondaires, indices de transitions d'un corps d'enfant à un corps d'adulte. Chez la jeune fille, ces changements sont d'ordre externe, avec le développement des seins, de la vulve et du clitoris, et d'ordre interne avec le développement de l'utérus et du vagin. Chez les jeunes garçons, le scrotum, le pénis et les organes internes tels que la vésicule séminale, les glandes bulbo-urétrales et la prostate, se développent. Chez les deux sexes, les pilosités pubienne et axillaire apparaissent également (Steinberg, 2017; Tanner, 1972).

1.1.2.3 Les autres changements corporels

En parallèle de la maturation des caractères sexuels, d'autres changements physiques se mettent en place. Bien que l'enfant grandisse avec l'âge, c'est à l'adolescence que la poussée structurale est la plus intense. De plus, chez les deux sexes, la masse musculaire et la masse grasseuse augmentent, engendrant donc une augmentation plus générale du poids. Ces trois phénomènes sont plus importants chez les jeunes hommes que les jeunes femmes. Du côté des jeunes femmes, celles-ci connaissent un élargissement du bassin. Du côté des jeunes hommes, ceux-ci présentent un élargissement de la largeur des épaules, une mue de la voie ainsi que l'apparition d'une pilosité faciale (Cannard, 2019; Jacquet & Huerre, 2004; Mallet et al., 2003; Steinberg, 2017).

1.1.2.4 *Les changements neuroanatomiques et fonctionnels*

Tout comme la maturation des organes sexuels internes et les modifications endocriniennes, toutes les transformations induites par la puberté ne se voient pas physiquement, il existe également des restructurations neuroanatomiques et fonctionnelles ayant pour conséquences des changements comportementaux, affectifs et cognitifs (Cannard, 2019; Spear, 2013; Steinberg, 2017). En effet, les études en neurosciences ont montré une accélération de la maturation du cortex préfrontal, augmentant les compétences en fonctions cognitives supérieures, notamment les fonctions exécutives (e.g. planification, raisonnement abstrait, contrôle inhibiteur, flexibilité cognitive, théorie de l'esprit) et une myélinisation corticale plus importante, améliorant la transmission des signaux neuronaux (Ferrer et al., 2013; Foulkes & Blakemore, 2018; Zelazo & Carlson, 2012). De plus, le cortex préfrontal et le système limbique établissent davantage de connexions fonctionnelles synaptiques, modifiant le système de régulation émotionnelle (Foulkes & Blakemore, 2018). Une théorie cognitiviste récente, le « dual system » postule une maturation plus rapide du système limbique que le cortex préfrontal, pouvant créer des prises de décision plus à risque et une régulation émotionnelle parfois inadaptée (Spear, 2013; Cannard, 2019).

Pendant la puberté, les adolescents sont plus sujets aux influences du contexte social, notamment des pairs (Dumontheil, 2021). En effet, les recherches en imagerie fonctionnelle cérébrale ont montré une plus grande activité du striatum ventral, ou système de récompense, lorsque les adolescents doivent prendre des décisions en présence de pairs que lorsqu'ils sont seuls (Chein et al., 2011; Smith et al., 2015). Les comportements en lien avec les choix des adolescents, en présence de pairs, seraient expliqués par la peur de l'exclusion et le besoin d'appartenance au groupe social (Blakemore, 2018; Dumontheil, 2021).

La place des pairs sera davantage détaillée sous l'angle psychologique, relationnel et social à la suite de cette première partie introductive (**chapitre 3**).

Selon la théorie Piagétienne, ces modifications permettraient l'avènement de la pensée formelle et de la métacognition, et donc de nouvelles manières de penser, de se représenter soi et le monde, de ressentir les émotions et d'agir.

1.1.2.5 *Les impacts psychologiques de la puberté*

Corps et esprit étant intimement liés, les modifications corporelles peuvent avoir des répercussions psychologiques. Ces transformations modifient les repères psychiques, en lien avec la représentation de soi, l'image du corps, du monde, et de la construction identitaire, mais elles modifient également les repères physiques, notamment les limites du corps en développement et en cours de sexualisation (Jacquet & Huerre, 2004). L'ensemble de ces changements naturellement imposés peuvent provoquer des sensations de passivité perçues par l'adolescent, un sentiment de dysharmonie et/ou d'angoisse (Emmanuelli, 2016; Jeammet, 2004).

1.1.3 Le processus identitaire

Concomitamment aux modifications pubertaires et à ses potentielles conséquences psychologiques, selon la théorie eriksonnienne du développement psychosocial (1950), mise à jour par Newman & Newman (2015), la formation de l'identité est au cœur du processus d'adolescence. Erikson parle de période de « *moratoire* » psychosocial, dans laquelle l'adolescent se cherche et expérimente afin de façonner son sentiment d'être soi, cohérent et stable (Erikson, 1968).

1.1.3.1 *Modèle de formation identitaire*

La théorie en double cycle de Luyckx et collaborateurs (2008), reprise par Zimmermann et collaborateurs (2015), insiste sur cette période de moratoire en proposant un modèle du processus identitaire basé sur l'engagement et l'exploration des choix en 6 étapes (Luyckx et al., 2008; Zimmermann et al., 2015). Le premier cycle permettrait la formation de l'identité, c'est-à-dire l'exploration de surface des différentes options qui s'offrent à l'adolescent et son engagement dans les options choisies. Vient ensuite le second cycle du processus identitaire, l'évaluation de l'identité, dans laquelle l'adolescent réévalue en profondeur ses engagements en prenant en considération ses croyances et valeurs. Si les valeurs et croyances dégagées par les engagements sont en adéquation avec ses valeurs et croyances personnelles, alors l'adolescent s'identifiera d'autant plus à ses engagements et cela permettra d'affirmer son système de valeurs et de croyances propre. À l'inverse, l'exploration ruminative serait un processus non adaptatif dans la création de l'identité dans laquelle l'adolescent perpétue continuellement les

explorations et engagements en questionnant et requestionnant son identité (Luyckx et al., 2008; Cannard, 2019). À ce modèle, Zimmermann et al. (2015) rajoutent une dimension de reconsidération de l'engagement lorsque l'engagement ou l'exploration en profondeur ne corroborent finalement pas aux attentes de l'adolescent, lui permettant ainsi de repartir vers un nouveau cycle de formation de l'identité.

1.1.3.2 *Le concept de soi*

Les différents engagements et explorations de divers domaines de la vie vont favoriser l'émergence d'un concept de soi plus stable à l'adolescence. Ce concept, défini comme la conscience d'être soi, d'avoir sa propre identité, regroupe l'image de soi, le soi idéal et l'estime de soi (Harter, 2006; Lawrence, 2006).

1.1.3.2.1. *L'image de soi*

L'image de soi, ou représentation de soi, est une construction cognitive et sociale que l'individu construit à propos de ses caractéristiques mentales et physiques personnelles (Lawrence, 2006 ; Harter, 2006). Grâce à la maturation cognitive, les adolescents pourront se décrire avec des concepts plus complexes et abstraits (Harter, 2011). L'une des prémices de cette dimension est l'image du corps et la représentation de ses limites physiques entre soi et l'environnement. Du fait des modifications corporelles au cours de la puberté, l'adolescent doit se réapproprier un nouveau schéma corporel et fonctionnel, une nouvelle image de soi (Jacquet & Huerre, 2004; Coslin, 2019). D'après la « Looking-glass theory of self » de Cooley, l'image de soi serait corrélée à l'image que les autres nous renvoient de nous (Cooley, 1902; Harter, 2006; Lawrence, 2006).

1.1.3.2.2. *L'idéal de soi*

L'image de soi, plus objective, est contrebalancée par l'idéal de soi (Lawrence, 2006). Le soi idéal se définit comme l'ensemble des caractéristiques mentales et physiques que l'individu souhaiterait avoir, donnant des objectifs de développement personnel. Ce soi idéal est également une dimension psychosociale puisqu'elle se base sur la comparaison à l'autre, notamment aux pairs, sur ce que l'autre a de plus et/ou de mieux que soi, et également sur les attributs que la société valoriserait (Lawrence, 2006).

1.1.3.2.3. *L'estime de soi*

L'estime de soi découle de la perception de l'écart entre l'image de soi et l'idéal de soi (Harter, 1999). Cette dimension donne la tonalité, l'évaluation affective subjective, qu'elle soit positive ou négative, de sa valeur, de ses compétences, de sa propre considération et du respect que l'individu a envers lui-même, mais également de ce que lui renvoie son entourage (Coslin, 2019; Harter, 1998). Cette évaluation peut être d'ordre global mais aussi concerner des domaines plus spécifiques (e.g. sociales, physiques, mentales) (Harter, 1998; Lawrence, 2006). Harter (1999) conceptualise la notion de « multiple selves », selon laquelle les individus, et notamment les adolescents, développeraient des sois différents selon le contexte social (e.g. avec les parents, la fratrie, les grands-parents, les amis). L'estime de soi physique serait le covariant prédominant expliquant l'estime de soi globale (Harter, 1999).

Le développement identitaire, dans lequel s'intègre le concept de soi, serait donc un processus autant personnel que social, puisque les interactions avec l'entourage ainsi que les demandes de la société vont exercer une influence sur le développement de l'identité de l'adolescent (Erikson, 1950; Marcia, 1980).

1.1.3.3 *La place de la société dans la formation de l'identité*

La société actuelle, notamment dans de nombreux pays développés, joue un rôle important dans la facilitation de l'exploration du monde et de soi. L'adolescent n'est pas dans l'obligation de prendre des responsabilités, la société lui laisse le temps d'expérimenter différentes options s'offrant à lui (e.g. domaine d'études, goûts musicaux, style vestimentaire, rôles sociaux) pour qu'il puisse découvrir qui il est et qui il souhaiterait devenir dans la société afin de construire son identité. « *Devenir quelqu'un* » serait un enjeu majeur dans l'affirmation de soi : il s'agit d'être acteur de sa propre vie (Chabert, 2021; Coslin, 2019). Une société autorisant et encourageant l'exploration de l'identité par l'adolescent permettrait à celui-ci de se créer une identité cohérente (Côté, 2009; Erikson, 1968; Steinberg, 2017).

1.1.3.4 *La place de l'entourage dans la formation de l'identité*

D'après la théorie eriksonnienne, la place de l'interaction sociale avec l'entourage, et plus spécifiquement l'appartenance à un groupe de pairs, est primordiale dans la construction identitaire (Steinberg, 2017; Coslin, 2019). Ces relations permettraient à l'adolescent d'avoir des repères d'identification, de sélectionner les éléments provenant de son groupe social (e.g. personnalité, croyances et valeurs, attitude et posture) et de les intégrer dans son identité propre : c'est le mécanisme d'introjection (Coslin, 2019; Erikson, 1968; Harter, 2006; Newman & Newman, 2015a). L'identité actuelle de l'adolescent serait donc composée de l'ensemble des repères d'identification présents et passés dont les caractéristiques ont été introjectées.

1.1.3.4.1. *La place des parents*

D'un point de vue systémique, le changement d'un élément de la famille a une incidence sur les éléments qui la composent. Ainsi, la famille devant trouver un nouvel état d'équilibre, une réorganisation familiale et interactionnelle s'impose (Laursen & DeLay, 2011; Steinberg, 2017). Dans le cheminement de l'adolescent vers l'âge adulte, la relation avec ses parents devient davantage symétrique, c'est-à-dire plus égalitaire et moins complémentaire (Steinberg, 2017). Avec cette symétrisation relationnelle, les enjeux majeurs de la période d'adolescence vis-à-vis du système familial sont les processus de séparation-individuation et d'autonomisation. Selon Jeammet (2004), le processus d'adolescence est constitué de paradoxes, notamment à l'égard des parents : « *Ce dont j'ai besoin est ce qui me menace* ». En effet, afin de trouver leur identité propre, les adolescents ont besoin de se séparer et de s'individualiser psychologiquement (e.g. avoir sa propre vision du monde, ses propres valeurs et croyances, avoir une indépendance affective) et matériellement (e.g. indépendance financière, autonomie de la vie quotidienne) de leurs parents, tout en étant soutenus et accompagnés par ces derniers (Blos, 1962; Jeammet, 2004). Afin de mener à bien ce processus de séparation-individuation, les adolescents ont besoin d'identifications extérieures au système familial, qu'ils trouveront auprès de leurs pairs (Cannard, 2019).

1.1.3.4.2. *La place des pairs*

Comme décrit précédemment, d'après la théorie du développement psychosocial, les pairs ont une place importante dans cette période de « crise » identitaire (Erikson, 1950; Newman & Newman, 2015b). Barthou (2021) définit les pairs comme : « *le ou les groupes d'acteurs et d'actrices choisis, souvent d'âge proche et qui partagent les mêmes activités et centres d'intérêt* ». Les identifications principales, qui étaient jusqu'alors les images parentales, sont remplacées par de nouvelles identifications avec un mode relationnel plus symétrique : l'identification aux groupes de pairs (Barthou, 2021; Berney & Schwab, 2021; Erikson, 1968). La relation avec les parents n'est pas pour autant désinvestie puisque ceux-ci restent les figures d'attachement et de sécurité principales des adolescents (Allen et al., 2016). Jacquet & Huerre (2004) interprètent le besoin d'appartenance à un groupe comme un « *conformisme nécessaire* » pour un « *apaisement provisoire* » des angoisses liées aux incertitudes identitaires à cet âge. Faire partie d'un groupe permettrait ainsi de partager la charge psychologique de cette construction identitaire et d'apporter un plus grand sentiment de compréhension des pairs que des parents (Coslin, 2019; Erikson, 1968). Les pairs étant source d'identification, ils sont également source d'influence sur les pensées, les comportements, les émotions et le concept de soi des membres du groupe (Birkeland et al., 2014; Dijkstra & Veenstra, 2011).

Les pairs deviennent des points de repères ou encore des modèles idéalisés, en lien avec le soi idéal, permettant à l'adolescent de s'estimer, de prendre conscience de qui il est et de qui il souhaite devenir (Coslin, 2019). En outre, selon Mead (1964), par le processus de socialisation, l'adolescent, appartenant et s'identifiant aux normes et valeurs d'un groupe, effectuera de nouveau un processus d'individuation afin de s'affirmer comme individu semblable aux membres du groupe tout en ayant la reconnaissance qu'il est un être différent et unique, et ainsi de se forger son identité propre (Barthou, 2021; Bidart, 2010; Cannard, 2019; Coslin, 2019; Mead, 1964). Dans le processus d'adolescence, le jeune est libre de s'engager dans un ou plusieurs groupes, ou à l'inverse de s'en désengager : cela fait partie du processus « *d'autonomisation relationnelle* » (Bariaud, 2012; Metton, 2010).

Pour certains auteurs comme Arnett (2000), ce processus de construction identitaire ne s'arrêterait pas à l'adolescence mais s'étalerait sur une période plus élargie, celle du jeune adulte (Arnett, 2000).

1.2 Le jeune adulte

Si la période de l'adolescence est circonscrite à la puberté, au début et à la fin de la maturation corporelle et sexuelle, la définition des limites de la période dite du « jeune adulte » interroge davantage.

Habituellement sous l'appellation « *Adolescents et Jeunes Adultes* » (AJA) dans le domaine du cancer, pour l'Institut National du Cancer (INCa) et la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) en France (2016), cette population regroupe les adolescents entre 15 et 18 ans et les jeunes adultes entre 18 et 24 ans atteints de cancer. Or, cette tranche d'âge même suscite des controverses à l'international (« What Should the Age Range Be for AYA Oncology? », 2011). L'Institut National du Cancer américain utilise une tranche d'âge allant de 15 à 39 ans. Au Canada, les âges vont de 15 à 29 ans. En Australie et en Europe, les limites sont relativement fixées entre 13 et 25 ans. Au-delà du débat sur les âges limitant cette période, celle-ci peut encore être subdivisée en plusieurs périodes ayant leur propres limites amenant à des dénominations diverses et variées : « *Teenager* » ; « *Youth* » ; « *Early adolescent* » ; « *Older adolescent* » ; « *Young adult* » ; « *Emerging Adult* » (Sawyer et al., 2018). Cette deuxième partie de chapitre permettra de proposer la définition du jeune adulte qui sera adoptée dans ce travail de thèse.

1.2.1 Le contexte socio-culturel

Selon les travaux d'Arnett (2014), depuis le milieu du 19^{ème} siècle, quatre grandes révolutions ont marqué l'évolution de la société, du moins des sociétés modernes. La révolution technologique, ou encore l'industrialisation, permet la transition d'une économie basée sur la manufacture à une économie basée sur le service (informations et compétences en technologie) (Arnett, 2014). La révolution sexuelle, notamment avec l'arrivée de la contraception féminine dans les années 1960, la loi Veil en 1975 dépenalisant l'avortement, ou encore la loi Forni en 1982 dépenalisant les pratiques homosexuelles en France, ouvre la voie vers un changement de la vision politique et sociale de la sexualité, où le rapport sexuel n'est plus cantonné à des pratiques au sein

du mariage et hétéronormées. Les revendications des droits des femmes et l'émancipation de celles-ci vis-à-vis des normes sociales d'antan (e.g. trouver un conjoint puis de fonder une famille), marquent un tournant dans la liberté des femmes et dans leurs choix d'objectifs de vie : notamment de la poursuite de leurs études leur permettant ainsi d'accéder à des emplois plus qualifiés. Enfin, les nouvelles générations n'ont pas les mêmes mentalités ni les mêmes manières de vivre. Le but n'est plus de devenir adulte à tout prix mais plutôt de profiter des libertés qu'offre la jeunesse : « *You only live once* ».

La transition vers l'âge adulte était au siècle dernier associée à des changements de marqueurs sociaux : finir sa scolarité, trouver un emploi, quitter le foyer parental, se marier et avoir des enfants (Greene, 1990; Settersten, 2012). Or, ces quatre grandes révolutions redéfinissent le passage vers l'âge adulte. Celles-ci vont avoir un impact sur l'allongement des études, puisque les emplois actuels demandent toujours plus de qualifications ; sur l'âge du premier mariage et/ou de la parentalité qui se font plus tardivement du fait des projets de vie et de carrière ; sur l'indépendance économique qui est plus difficile à atteindre à cause du coût des études mais aussi des salaires des premiers emplois qui parfois ne permettent pas de vivre indépendamment sans l'aide des parents (Anatrella, 2003; Sawyer et al., 2018; Settersten, 2012; Tanner & Arnett, 2009).

De fait, dans notre société actuelle, la transition vers l'âge adulte est repoussée. Il se pose donc la question d'une catégorie intermédiaire : le « *Jeune adulte* », ou encore l'« *Adulte émergeant* » (Arnett, 2000).

1.2.2 Jeune adulte et/ou adulte émergeant

Selon Arnett (2014), le terme « *Young adult* » (Jeune adulte) implique que les individus se considèrent déjà comme étant des adultes (Arnett, 2014). L'auteur utilise le terme « *Emerging adult* » (Adulte émergeant) pour les individus entre 18 et 25 ans, afin de décrire leurs enjeux psychologiques et sociaux spécifiques, différents de ceux de l'adolescence et de l'adulte. Les recherches états-uniennes montrent que 19% des adolescents (13-19 ans), 46% des adultes émergeants (20-29 ans) et 86% des jeunes adultes (30-55 ans) se perçoivent comme étant des adultes. Chez les adolescents et les

adultes émergents, respectivement 48% et 50% d'entre eux se diraient adultes dépendamment des circonstances et des différents aspects de la vie (Arnett, 2001).

1.2.2.1 *La transition vers l'âge adulte*

Ce même auteur s'est également intéressé à la définition de ce qu'est un adulte en questionnant ces mêmes populations. Pour eux, les critères individuels prônent sur les marqueurs sociaux de transition à l'âge adulte. Être adulte consisterait en la capacité d'accepter ses responsabilités face à ses actions, de décider par soi-même de ses croyances et valeurs, d'établir une relation symétrique avec ses parents, d'être financièrement indépendant, d'avoir son propre foyer et de se conformer aux normes de la société (Arnett, 1997, 1998, 2001). Du fait des différences culturelles et institutionnelles, la définition de ce qu'est « être un adulte », ou du moins le sentiment de l'être, varie selon les continents et pays (Arnett, 2000; Moulin, 2012; Sawyer et al., 2018). Une étude franco-canadienne démontre que le sentiment d'être adulte émerge à la fin des études puisque cela permettrait l'accès au premier emploi et ainsi une indépendance financière vis-à-vis des parents pour les jeunes françaises et français (Bidart, 2006; Moulin, 2012).

1.2.2.2 *Les caractéristiques de l'adulte émergent*

Cette période d'adulte émergent, d'adulte en devenir, serait marquée par cinq caractéristiques spécifiques : l'exploration de l'identité, l'instabilité, l'égoïsme, le sentiment d'être dans l'entre-deux, et les opportunités et l'optimisme (Arnett, 2014).

Comme Erikson (1968) l'évoquait sous le terme de « *prolonged adolescence* », l'exploration de l'identité se prolonge dans le temps, notamment à la période du jeune adulte et se manifeste principalement dans les pays modernes (Arnett, 2014; Schwartz et al., 2015; Steinberg, 2017). Newman & Newman (2015) mettent en avant l'expérimentation des rôles comme processus central dans la poursuite de construction identitaire des « *Later adolescents* » (18 à 24 ans). Les appellations « *Young adult* » d'Erikson ou « *Later adolescent* » de Newman & Newman correspondent finalement au terme d'« *Emerging adult* » qu'Arnett emploie. Peu à peu à l'abri du regard parental, les adultes émergents peuvent davantage s'adonner à des expériences de vie, telles que les rapports intimes, amoureux ou amicaux, ou encore le choix du domaine éducatif ou

d'emploi, qui mèneraient l'individu à mieux se connaître, dans ce qu'il aime, ce qu'il souhaite, ce qui l'épanouit ou non.

Conséquemment à l'exploration de l'identité, la période d'adulte émergeant est marquée par l'instabilité. En outre, comme dans la théorie de Luyckx et collaborateurs (2008) et Zimmermann et collaborateurs (2015), l'adulte émergeant pourra explorer et s'engager dans un choix ou se désengager et explorer une autre option, ce qui engendre naturellement des replanifications des projets de vie.

Faire des choix, ou décider par et pour soi-même fait partie de ce qu'Arnett qualifie d'égoïsme, ou de manière plus générale, d'autonomisation. En effet, pour pouvoir vivre en toute indépendance et autosuffisance, l'adulte émergeant doit pouvoir réfléchir, décider et agir seul, en prenant en considération ou non les conseils des parents et/ou des amis.

Avoir le temps et l'espace qu'offre la société moderne de se chercher, c'est également faire face aux innombrables opportunités de devenir. L'adulte émergeant n'étant pas encore totalement ancré dans toutes les responsabilités qu'un adulte pourrait avoir (e.g. un système familial dont il doit s'occuper), c'est à cette période de flottement que l'individu peut drastiquement donner un ou plusieurs tournants à sa vie (e.g. changer d'emploi, migrer vers un autre pays), auxquels l'adulte émergeant s'adonnerait avec optimisme, non sans conditions et efforts.

Le sentiment d'être dans l'entre-deux, ou le sentiment de ne plus être un adolescent mais de ne pas se sentir tout à fait adulte non plus, met en exergue un processus vers l'âge adulte en cours de progression. L'adulte émergeant va tendre à se stabiliser dans les différents domaines de la vie (e.g. relations sociales, travail, projets de vie), à être de plus en plus autonome et indépendant au quotidien, et à accepter ses responsabilités et ses obligations lors de ses décisions et actions.

1.2.3 Jeune adulte et/ou adulte émergeant : quel terme utiliser ?

Finalement, doit-on parler de « *Jeune adulte* » ou d'« *Adulte émergeant* » ? Dans le cadre de ce travail de thèse, le terme « *Jeune adulte* » étant employé par les instances françaises comme une sous-population des Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer (15-18 ans et 18-24 ans), ce dernier sera utilisé plutôt que le terme « *Adulte émergeant* ».

Synthèse du chapitre 1

L'adolescence est donc une période de changements intenses tant sur le plan biologique, psychique que social. Au niveau biologique, l'adolescent connaît une maturation physiologique et anatomique aboutissant à la capacité de reproduction et également à une pensée plus abstraite, une représentation de soi et du monde en cours d'évolution. D'après les théories de certains auteurs tels qu'Erikson (1950) et Newman & Newman (2015a), la période d'adolescence se caractérise principalement par la construction de l'identité et par des changements du concept de soi. Cette identité, bien que personnelle, est empreinte d'un aspect social, où l'entourage, notamment la famille et les pairs de la même tranche d'âge, occupe une place importante. Les enjeux pour l'adolescent sont principalement de s'individualiser et de s'autonomiser, tout en ayant conscience du soutien non négligeable et des bases identificatoires que la famille et les amis lui procurent.

Dans la société actuelle, du moins dans les pays modernes, le passage à l'âge adulte se voit repoussé dans le temps, du fait des modifications sociales importantes depuis la seconde moitié du 19^{ème} siècle, créant ainsi une nouvelle période intermédiaire, entre l'adolescence et l'âge adulte : le jeune adulte. Cette nouvelle période développementale est une période de la vie, allant de 18 à 25 ans, dans laquelle les individus ne se sentent plus adolescents ni totalement adultes, puisque ne possédant pas encore les critères qui pour eux les qualifieraient d'adulte (e.g. accepter ses responsabilités face à ses actions ; décider par soi-même de ses croyances et valeurs ; établir une relation symétrique avec ses parents ; être financièrement indépendant). Cette période de la vie est perçue comme un prolongement de la construction identitaire marquée par cinq caractéristiques spécifiques : l'exploration de l'identité, l'instabilité, l'égoïsme, les opportunités et l'optimisme, et le sentiment d'être dans l'entre-deux.

CHAPITRE 2

Le diagnostic de cancer, sa prise en soin et ses retentissements

En 2020, approximativement 19.3 millions d'individus de tout âge, de tout sexe et de toute nationalité ont reçu un diagnostic de cancer dans le monde (International Agency for Research on Cancer, 2020). Le cancer et ses traitements viennent bouleverser le quotidien de ces individus à présent « malades » et ont des répercussions tant physiques (e.g. fatigue, alopecie, douleurs), psychologiques (e.g. tristesse, anxiété) que sociales (e.g. sentiment de dépendance et d'isolement).

Le chapitre suivant présentera les bases théoriques en psychologie de la santé sur lesquelles se base ce travail doctoral puis fera état des connaissances générales liées au cancer et ses traitements, ses retentissements physiques, développementaux, psychosociaux, psychologiques et psychopathologiques, et les stratégies d'ajustement mises en place par les patients afin de faire face au cancer.

2.1 Quelques modèles théoriques pour conceptualiser l'expérience de cancer

Avant de traiter plus spécifiquement du cancer, de ses effets et de l'ajustement psychologique des AJA, il convient de décrire les différents modèles théoriques en psychologie de la santé sur lesquels se base ce deuxième chapitre.

2.1.1 Le modèle transactionnel du stress et du coping

Selon Lazarus & Folkman (1984), l'individu est en constante interaction avec son environnement, c'est la transaction. Un événement perturbateur provenant de l'extérieur (dit le stresser), qu'il soit réel ou perçu, peut provoquer un état de stress chez l'individu, c'est-à-dire une perception de l'événement comme étant potentiellement dangereux pour son bien-être et son intégrité ou excédant ses capacités personnelles. Réciproquement, l'individu va par la suite tenter de réagir face à cet événement en mettant en place des stratégies de *coping* ou d'ajustement (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014; Flahault et al., 2018; Lazarus & Folkman, 1984; Untas, 2012). Dans cette thèse, l'événement stressant est l'expérience de cancer avec

le diagnostic, ses traitements et ses conséquences physiques, développementales et sociales, psychologiques et psychopathologiques.

Dans ce modèle, l'individu va percevoir et évaluer à sa manière l'événement à potentiel stressant (dit également stress perçu), ce qui va, par la suite, déterminer comment il cherchera à s'ajuster à la situation et à ses caractéristiques (e.g. temporalité, contrôlabilité, sévérité) : c'est l'évaluation cognitive primaire. La situation peut être perçue comme une perte, une menace ou un défi. La perte peut se définir comme une perte déjà effective (e.g. une amputation d'un membre inférieur induisant la réduction ou la perte de la mobilité). Le stressor peut être évalué comme une menace, c'est-à-dire qu'il pourrait engendrer une perte à venir (e.g. un cancer à potentiel létal). Enfin, la situation peut être perçue comme un défi où le dépassement de la situation stressante peut avoir des bénéfices positifs (e.g. une perception de la vie plus positive après l'expérience de cancer) (Lazarus & Folkman, 1984; Untas, 2012; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014; Flahault et al., 2017).

Vient ensuite l'évaluation secondaire lors de laquelle l'individu évalue ses capacités individuelles et ses ressources sociales qui lui permettront, ou non, de faire face à la situation. Lorsque l'individu estime ses capacités individuelles, cela est majoritairement associé au concept de contrôle perçu, en d'autres termes, ses capacités intrinsèques à prendre le contrôle, à maîtriser et réagir face à l'événement. Du côté des ressources sociales, ou soutien social perçu, il s'agit de l'appréciation quantitative et qualitative, tout à fait subjective, de la présence et de l'aide apportées par l'entourage social (e.g. le soutien matériel, informatif, émotionnel ou d'estime) (Lazarus & Folkman, 1984; Untas, 2012; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014; Flahault et al., 2017).

Après ces deux phases d'évaluation cognitive du stressor, vient ensuite la mise en place de stratégies de *coping*, ou stratégies d'ajustement. Selon le modèle de Lazarus & Folkman (1984), les stratégies se définissent comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, destinés à gérer les exigences externes et/ou internes spécifiques qui sont perçues comme menaçant ou débordant les ressources d'une personne* ». Ce sont des réponses réactionnelles, qu'elles soient comportementales, affectives ou cognitives, mises en place par l'individu pour activement, ou parfois plus passivement, se confronter au stressor. Selon ce modèle, différents types de stratégies de coping peuvent être employés : les stratégies centrées

sur le problème, qui consistent en la recherche et la mise en place de solutions (e.g. recherche d'information), et les stratégies centrées sur les émotions, se définissant par la demande de soutien émotionnel d'une personne de l'entourage ou d'un professionnel (e.g. exprimer ses sentiments liés au stresser à un proche). Ces différentes stratégies s'expriment dépendamment de la situation et changent en fonction de l'évolution du stresser. Si les stratégies adoptées sont fonctionnelles et apportent des émotions positives, cela permettra la réduction du stress perçu et permettra au sujet de retrouver un certain bien-être psychologique et physique. (Untas, 2012; Flahault et al., 2017).

En 1997, Folkman intègre à ce modèle une stratégie de coping centrée sur le sens donné à l'événement, mettant en lumière la place des émotions positives et notamment de la réévaluation positive dans la mise en sens de l'expérience stressante. Lorsque les stratégies de coping centrées sur le problème et sur les émotions ne suffisent pas dans l'apparition d'émotions positives, la stratégie centrée sur le sens, par le biais du système de croyances, de valeurs et de buts existentiels de l'individu, pourrait permettre l'atteinte de ces émotions positives (Flahault et al., 2018; Folkman, 1997; Untas, 2012).

D'autres études sur les stratégies de coping s'associent au modèle transactionnel de stress et de coping, notamment les études de Carver (1997), qui mettent en évidence 14 sous-types de stratégies de coping telles que la planification, l'utilisation de substance ou encore le recours à l'humour (Carver, 1997). Ces 14 sous-stratégies peuvent être regroupées en 4 dimensions d'après une étude française : la recherche de soutien social, la résolution de problème, l'évitement et les pensées positives (Baumstarck et al., 2017).

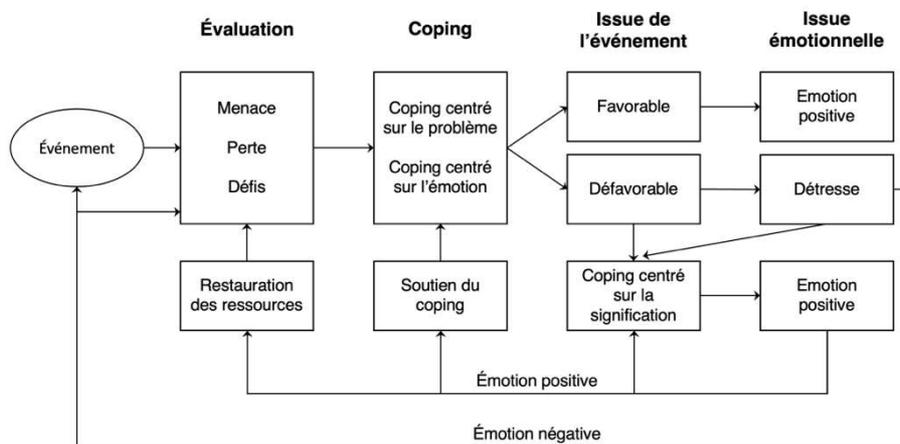


Figure 1. Révision du modèle transactionnel du stress et du coping

2.1.2 Le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel

Afin de compléter le modèle transactionnel de stress et de coping de Lazarus et Folkman (1984) qui se concentre uniquement sur ces deux éléments, Bruchon-Schweitzer propose en 2002 le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel, qui tout en mettant le stress et le coping au centre du processus, positionne l'influence des antécédents sociaux et dispositionnels en amont et celle des issues de santé en aval de ce processus transactionnel (Bruchon-Schweitzer, 2002; Untas, 2012).

Dans ce modèle, certains déterminants sociaux de santé comme la politique sociale du pays, le système de santé, le statut économique, la culture ou encore le groupe de pairs sont pris en compte, puisque ceux-ci peuvent influencer la manière dont les individus vont percevoir et s'ajuster à l'événement stressant. De la même manière, les antécédents individuels tels que l'âge, le sexe, la personnalité et les histoires de vie, pouvant être des dispositions pathogènes comme salutogènes, sont ainsi des facteurs prédicteurs de cet ajustement psychologique (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014).

En finalité de ce processus se trouvent les issues de santé. Par la mise en place de stratégies de coping, les individus tentent de retrouver un équilibre psychologique pouvant s'évaluer par des critères d'état de santé, de bien-être et de qualité de vie tant physiques, émotionnels que sociaux (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014).

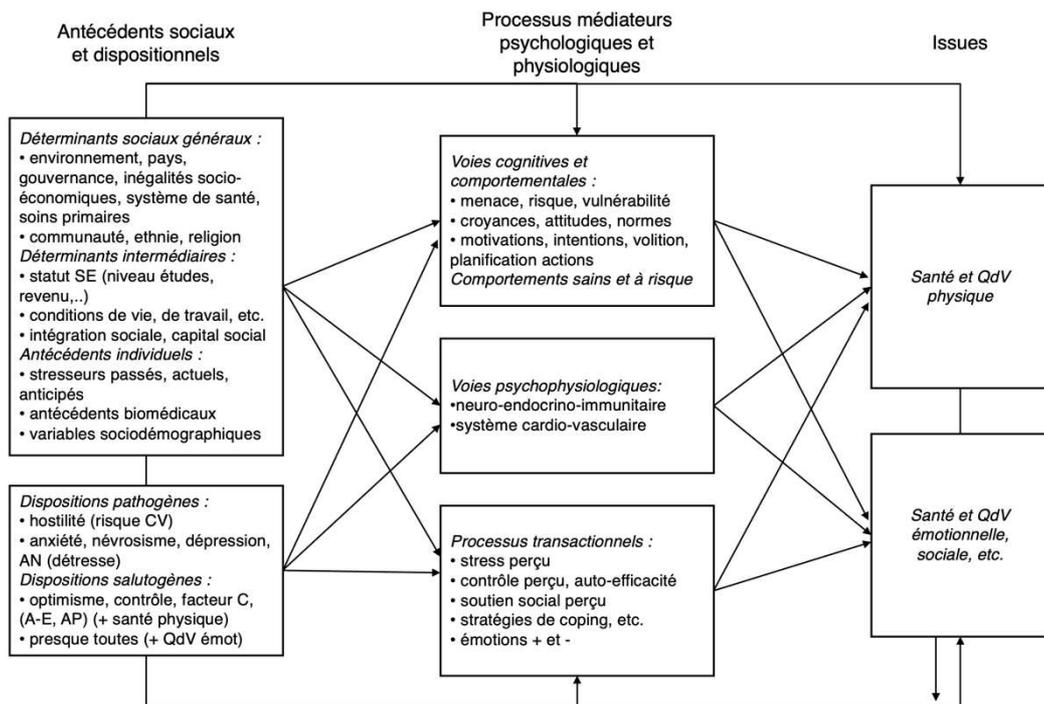


Figure 2. Modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel

2.1.3 Le modèle conceptuel de l'expérience de cancer chez l'AJA

Hormis ces premiers modèles, non exhaustifs, de Lazarus & Folkman (1984) et Bruchon-Schweitzer (2002), qui sont des modèles généraux du stress et du coping, il serait pertinent de se focaliser davantage sur un modèle spécifique aux Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer. À partir d'une revue systématique de la littérature puis d'une recherche participative, une équipe anglaise a élaboré un modèle conceptuel de l'expérience de cancer chez l'AJA (Fern et al., 2013; Taylor et al., 2013).

Selon ces auteurs, la qualité de vie est au centre du modèle. Ce concept de qualité de vie regroupe les dimensions psychologique, sociale et physique de l'individu, et peut être rapproché des issues de santé dans le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Différents facteurs médiateurs peuvent influencer cette qualité de vie tels que les informations fournies aux patients, la manière dont celles-ci sont communiquées par les soignants, les symptômes et les effets secondaires liés au cancer, l'environnement de soins ou encore le soutien social perçu vis-à-vis de leurs famille et amis.

À la fin des traitements contre le cancer et dans la période de rémission, cela mènerait l'AJA à rétablir son identité, son statut de non-malade, et ainsi poursuivre sa vie et ses objectifs avec un possible nouvel état psychologique, sans nul doute empreint de cette parenthèse de vie.

Enfin, tout au long de la trajectoire de soin, allant du diagnostic de cancer au retour à la vie normale, ce modèle conceptuel intègre la mise en place de stratégies de coping en se basant sur les travaux de Lazarus et Folkman (1984).

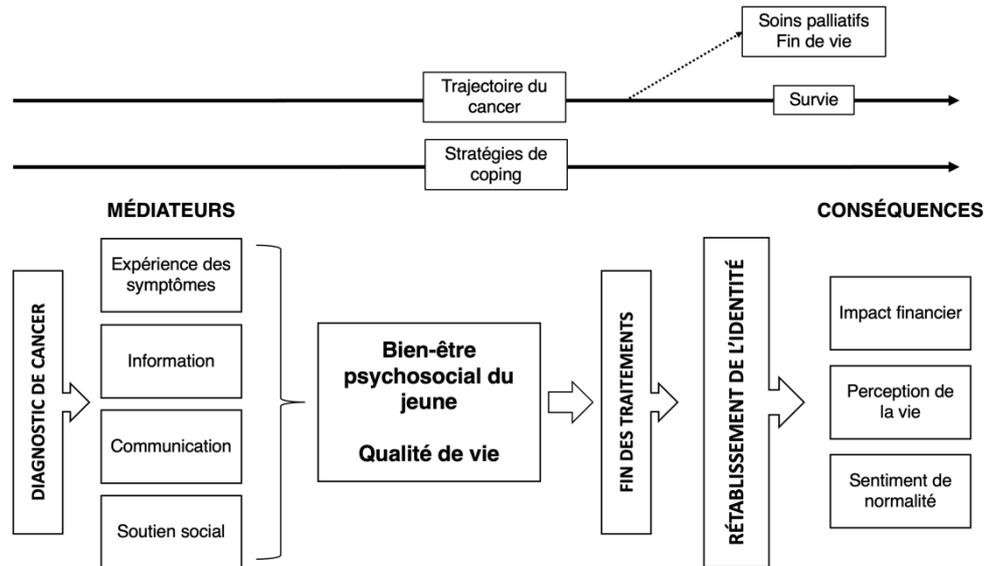


Figure 3. Modèle conceptuel de l'expérience de cancer chez l'AJA

Ces 3 modèles donnent donc le cadre théorique sur lequel s'appuie ce deuxième chapitre de thèse, en introduisant les concepts de stress et de coping, des issues de santé (nous traiterons plus spécifiquement de la symptomatologie anxieuse et dépressive) et un modèle de compréhension de l'expérience de cancer chez les AJA.

2.2 Le cancer chez l'adolescent et le jeune adulte

2.2.1 Épidémiologie

Parmi la population mondiale de patients atteints de cancer, 1% sont des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) âgés entre 15 et 24 ans. D'après les statistiques américaines de la *Surveillance, Epidemiology and End Results* (SEER), depuis 1975, le taux d'incidence de cancer dans cette population ne cesse d'augmenter (Bleyer et al., 2006). Par ailleurs, plus ces jeunes grandissent en âge, plus le risque d'apparition d'un cancer augmente, excepté pour certains types de cancer spécifiques à l'adolescence (Miller et al., 2020). En outre, ce risque est 2.7 fois plus élevé chez les 15-30 ans que chez les moins de 15 ans et dépend également de l'ethnicité (Bleyer et al., 2006).

En France, 900 adolescents et 1400 jeunes adultes reçoivent un diagnostic de cancer tous les ans, représentant 1.2% de la population AJA atteinte de cancer au niveau mondial, 38.8% en Europe de l'Ouest, et 0.5% de la population des patients atteints de cancer en France, tous âges confondus (Raze et al., 2020; International Agency for Research on Cancer, 2020). Le cancer chez les AJA est donc une pathologie somatique

rare (Brugières, 2010). Entre 2000 et 2008, pour 1 million d'habitants, les taux d'incidence de cancer chez les AJA s'élevaient à 219 nouveaux cas chez les 15-19 ans et 293 chez les 20-24 ans (Raze et al., 2020). Entre 2000 et 2016, les taux d'incidence pour 1 million d'habitants avait augmenté et s'élevaient à 232 nouveaux cas chez les femmes et les hommes entre 15 et 19 ans alors qu'ils s'élevaient à 372 chez les femmes et 351 chez les hommes âgés entre 20 et 24 ans. Le ratio femme et homme est de 1 (Raze et al., 2020). En prenant en compte les jeunes adultes plus âgés, allant jusqu'à 29 ans, ce ratio se déséquilibre puisque le taux d'incidence de cancer augmente chez les femmes du fait des diagnostics plus fréquents du cancer du sein, du cancer thyroïdien et du mélanome (Miller et al., 2020).

2.2.2 Types de cancer

Chez les AJA, 31% des cancers diagnostiqués sont des cancers dits de la population adulte (e.g. carcinome thyroïdien et mélanome) (Raze et al., 2020).

Les leucémies aiguës myéloïdes et lymphoblastiques sont les cancers les plus répandus chez les 15-29 ans (Miller et al., 2020). Plus spécifiquement, chez les 15-19 ans, les cancers les plus représentés sont les pathologies hématologiques (e.g. lymphomes Hodgkiniens et non-Hodgkiniens et les leucémies) et les tumeurs cérébrales. Chez les 20-29 ans, les mélanomes, le cancer du sein ainsi que le cancer colorectal sont davantage représentés (Close et al., 2019).

Des différences de types de cancer existent en fonction du sexe. En effet, les femmes sont plus sujettes aux lymphomes Hodgkiniens, aux carcinomes thyroïdiens et aux mélanomes. Quant aux hommes, ceux-ci rencontrent davantage des tumeurs germinales, des lymphomes Hodgkiniens et des mélanomes (Raze et al., 2020).

L'étiologie de ces cancers reste obscure, il s'agit d'un champ qui reste à explorer. Les recherches en oncologie admettent que 5% des cancers AJA seraient d'ordre génétique, notamment dus à des mutations germinales. L'apparition d'un cancer à cette tranche d'âge pourrait également être due à la puberté et à la rapide croissance physique de ces jeunes, période propice aux mutations génétiques (Hughes & Stark, 2018).

2.2.3 Traitements

Au vu des caractéristiques biologiques uniques des cancers touchant les AJA, les traitements, et notamment les doses, doivent être adaptées (Close et al., 2019). À la puberté, les modifications corporelles (e.g. masse grasseuse et musculaire) mais également physiologiques (e.g. hormones, fonction du foie et des reins) vont influencer l'absorption, la distribution, le métabolisme et l'élimination (ADME) des traitements contre le cancer (Hughes & Stark, 2018).

Concernant les prises en soins plus globales, les cancers sont traités par chimiothérapie, radiothérapie et/ou chirurgie, selon les types de cancer et les besoins. Pour les cancers hématologiques, la chimiothérapie est le traitement majoritairement utilisé. Selon le type de lymphome ou de leucémie, une chimiothérapie peut être prescrite sur une courte durée ou sur une durée plus prolongée, et de manière douce ou plus intensive. La chimiothérapie peut également être complétée avec de la radiothérapie, notamment pour le lymphome Hodgkinien. Du côté des tumeurs solides (e.g. sarcome et carcinome) et des tumeurs germinales, les traitements associent chirurgie et chimiothérapie. L'exérèse chirurgicale peut aller d'une ablation d'une partie d'un organe jusqu'à l'amputation d'un membre nécessitant parfois la pose d'une prothèse. Les tumeurs cérébrales sont majoritairement traitées chirurgicalement puis par de la radiothérapie. Enfin, dans les cas les plus complexes, notamment lors d'apparition de métastases, des greffes de moelle peuvent être indiquées (Brugières, 2010).

Étant dans l'entre-deux âges, entre la pédiatrie et l'âge adulte, les soignants se sont beaucoup interrogés sur les doses thérapeutiques adaptées aux cancers des AJA. Depuis 2005, avec les recommandations du *National Institute for Health and Clinical Excellence* et du *National Cancer Research Institute's Teenage and Young Adult Clinical Studies*, selon lesquelles les enfants et les jeunes atteints de cancer doivent se voir proposer l'accès à des essais cliniques, les taux de survie des AJA sont en augmentation (Close et al., 2019; Fern et al., 2014). Grâce à ces recommandations, les essais cliniques pédiatriques et adultes ont modifié leurs âges limites d'éligibilité, permettant ainsi aux AJA d'accéder à des essais cliniques (Hughes & Stark, 2018). Sur des données américaines de 2008, 14% des AJA ont eu accès à des essais cliniques (Smith et al., 2019).

2.2.4 Taux de survie

Le cancer chez l’AJA est la 3^{ème} cause de mortalité en France après les accidents de la route et le suicide (Brugières, 2010; World Health Organization, 2023). De manière générale, la mortalité due au cancer dans cette population a baissé de 1% par an de 2008 à 2017 (Close et al., 2019; Miller et al., 2020). En effet, tous types de cancer confondus, sur les données de 1978-1982, la survie à 5 ans était de 62% et a augmenté pour atteindre 82% sur 2000-2004. Enfin, les dernières données françaises basées sur la période 2008-2015 démontrent une survie à 1 an de 95%, à 2 ans de 91% et à 5 ans de 88% (Raze et al., 2020). Globalement, les jeunes femmes ont un meilleur taux de survie (88%) que les jeunes hommes (82%) (Close et al., 2019). Cette amélioration significative du taux de survie à 5 ans pourrait être due à l’ouverture des essais cliniques pédiatriques comme adultes aux AJA et/ou à l’élaboration de nouveaux traitements (e.g. thérapie ciblée). Pour autant, ces différents taux de survie restent inférieurs à ceux des patients pédiatriques mais supérieurs à ceux des patients adultes (Raze et al., 2020; Miller et al., 2020).

Le taux de survie dépend du type de cancer présenté. Les lymphomes Hodgkiniens et non-Hodgkiniens, les tumeurs des cellules germinales, les carcinomes thyroïdiens, les mélanomes et le cancer du col de l’utérus ont une survie à 5 ans supérieure à 85%. D’autres, comme l’ostéosarcome, le sarcome d’Ewing ou encore le rhabdomyosarcome ont une survie à 5 ans avoisinant les 60%. Quant aux leucémies et tumeurs du système nerveux central, celles-ci ont entre 65% et 85% de survie à 5 ans (Raze et al., 2020).

2.3 Les retentissements du cancer chez l’AJA

2.3.1 Les conséquences physiques

Les traitements contre le cancer ne sont pas sans effets secondaires et sont les mêmes pour toutes les populations atteintes de cancer. En outre, les chimiothérapies peuvent provoquer une alopécie, symptôme majoritairement évoqué par ces jeunes patients comme le plus difficile à accepter émotionnellement et le plus stigmatisant dans la perception de leur maladie (Belpame et al., 2016; Brierley et al., 2019; Brugières, 2010; Kim & Gillham, 2013; Marioni et al., 2010; Sodergren et al., 2018; Williamson et al.,

2010). De la même manière, un traitement par chimiothérapie peut engendrer des nausées et vomissements provoquant des états de fièvre et de grande fatigue, limitant ainsi la mobilité, la concentration et les activités habituelles du quotidien (e.g. loisir, éducation, toilette) (Brugières, 2010; Kim & Gilhman, 2013; Belpame et al., 2016; Sodergren et al., 2018). D'autres effets secondaires liés à la chimiothérapie et à la radiothérapie peuvent avoir comme conséquences une perte d'appétit, un amaigrissement ou une prise de poids, des problèmes de peau, des troubles du sommeil, des mucites et des douleurs (Brugières, 2010; Marioni, 2010; Williamson et al., 2010; Kim & Gilham, 2013; Belpame et al., 2016; Sodergren et al., 2018; Brierley et al., 2019). Du fait de la nécessité de certains traitements chimiothérapeutiques, notamment à base d'alkylants, des effets sur le long terme peuvent apparaître comme le risque de stérilité, en particulier chez les jeunes hommes, et ainsi questionner à un âge précoce les potentiels projets d'avenir, en l'occurrence de parentalité. De fait, il est fortement recommandé de proposer la conservation des gamètes aux AJA atteints de cancer (Brugières, 2010; Oppenheim, 2009; Sodergren et al., 2018). Du côté de l'impact de la chirurgie, celle-ci peut laisser des séquelles physiques visibles telles que les cicatrices et l'ablation d'une partie d'organe voire l'amputation d'un membre (Marioni, 2010; Williamson et al., 2010; Belpame et al., 2016; Brierley et al., 2019).

2.3.2 Les conséquences développementales et psychosociales

L'ensemble des auteurs, cliniciens et chercheurs en psycho-oncologie, s'accorde sur le fait que le cancer provoque une rupture dans le processus adolescent tant sur le développement psychologique des AJA que sur les aspects psychosociaux, notamment les relations interpersonnelles.

Jusqu'alors ancrés dans le processus adolescent, de construction de la perception de soi, de l'image de soi et de l'estime de soi, plus globalement en pleine construction identitaire, l'apparition d'un cancer chez les AJA, les traitements et les retentissements, agissent à rebours du développement typique. En effet, chez les AJA, la perception du corps est particulièrement et intimement liée à l'estime de soi et à leur identité propre. Or, avec l'apparition d'un cancer et de ses traitements, cette identité en cours de formation ou déjà établie est ébranlée, provoquant un effondrement de l'estime de soi et engendrant ainsi un remaniement du système identitaire. Les AJA vont

donc se forger une nouvelle perception d'eux-mêmes en inscrivant l'expérience de cancer dans leur histoire de vie (Belpame et al., 2016; Bruchon-Schweitzer, 2009; Harter, 1999; Marioni et al., 2010; Oppenheim, 2009; Sansom-Daly & Wakefield, 2013; Seigneur et al., 2007; Williamson et al., 2010).

De la même manière, les adultes et les parents étant très présents lors des traitements contre le cancer, les AJA vont être amenés à régresser dans leur autonomie et leur accès à l'indépendance. Ils vont perdre le contrôle de leur emploi du temps et de leur corps, ce qui va à l'encontre des objectifs développementaux (Belpame et al., 2016; Buttin & Sordes-Ardes, 2009; Kirakosyan et al., 2021; Marioni et al., 2010; Nørskov et al., 2019; Seigneur et al., 2007).

En lien avec le développement psychosocial, comme évoqué dans le chapitre précédent, Erikson (1950) place l'individuation et l'autonomisation au centre du processus d'adolescence dans lequel la famille mais également et surtout les pairs du même âge occupent une place importante. Or, du fait des traitements, le quotidien des AJA atteints de cancer change radicalement (e.g. hospitalisation, arrêt de travail, arrêt de la scolarité ou absences fréquentes, réduction des activités) (Marioni, 2010; Kirakosyan et al., 2021). La maladie vient également mettre en pause l'accès à la séduction et l'intimité, voire à la sexualité, et les AJA peuvent ressentir de la stigmatisation vis-à-vis de la perception de l'entourage, notamment amical, à l'égard de leur maladie et de ses conséquences, ce qui peut provoquer de l'isolement (Buttin & Sordes-Ardes, 2009; Fern et al., 2013; Oppenheim, 2009; Warner et al., 2016; Williamson et al., 2010; Zebrack et al., 2006; Zebrack et al., 2014). L'irruption d'un cancer, faisant obstacle à l'appartenance et l'identification à un groupe de pairs, vient donc entraver le processus de séparation-individuation à l'adolescence, voire créer un sentiment de décalage psychologique avec les pairs (e.g. centres d'intérêt ayant changés) (Kirakosyan et al., 2021; Marioni et al., 2010; Oppenheim, 2009; Seigneur et al., 2007; Zebrack et al., 2007). En outre, les AJA atteints de cancer peuvent se sentir incompris de leurs proches qui ne vivent pas et ne comprennent pas cette expérience de cancer et ses retentissements physiques, psychologiques et sociaux (Barakat et al., 2016; Kaluarachchi et al., 2019; Kirakosyan et al., 2021; Oppenheim, 2009; Warner et al., 2016).

2.3.3 Les conséquences psychologiques

2.3.3.1 *Négatives*

Du point de vue plus individuel, comme évoqué précédemment, le cancer et sa prise en soin peuvent engendrer un sentiment d'isolement et de solitude vis-à-vis des pairs non-malades (Belpame et al., 2016; Ferrari et al., 2015; Kirakosyan et al., 2021; Walsh et al., 2019; Zebrack, 2011). Cette séparation des pairs non-malades mais également l'expérience du cancer en elle-même provoquent un sentiment de perte de normalité chez ces jeunes qu'ils souhaitent retrouver à la fin des traitements (Barakat et al., 2016; Gaspar et al., 2012; Kirakosyan et al., 2021; Nørskov et al., 2019; Stegenga & Ward-Smith, 2009; Taylor et al., 2013; Tsangaris et al., 2014; Warner et al., 2016; Zebrack et al., 2014). En outre, les sentiments de toute puissance et d'invincibilité, normaux à cet âge, s'effritent, et cette expérience de cancer les force à se confronter prématurément à une mort possible (Gray et al., 2018; Kim & Gillham, 2013; Marioni et al., 2010; Oppenheim, 2009; Seigneur et al., 2007; Zebrack, 2011). Du fait des représentations sociales négatives liées au cancer et à la confrontation à sa propre mortalité, les AJA peuvent présenter de la peur ou des incertitudes vis-à-vis de l'avenir, ou encore craindre une potentielle rechute chez les patients en rémission (Barnett, 2016; Bradford et al., 2022; Carlsson et al., 2008; Ishibashi, 2001; Kent et al., 2013; Kim & Gillham, 2013; Neville, 1998; Seigneur et al., 2007; Zebrack et al., 2014). Il se peut également que les AJA ressentent de la culpabilité puisqu'ils imposent cette maladie à leur entourage, de la honte vis-à-vis de la maladie et de leur état de santé fragile, ou encore de l'injustice au regard de l'apparition d'un cancer à leur jeune âge (Kim et al., 2016; Kim & Gillham, 2013; Oppenheim, 2009).

2.3.3.2 *Positives*

L'expérience de cancer a bien des conséquences psychologiques négatives. Pour autant, la confrontation à cette maladie chronique à un âge précoce peut également apporter des aspects positifs. En effet, avec une prise de recul de par leur expérience de cancer, les AJA ayant survécu au cancer évoquent un changement de leur perception de la vie et notamment une meilleure appréciation de celle-ci (Bruchon-Schweitzer, 2009; Kyngäs et al., 2001; Larsson et al., 2010; Sodergren et al., 2018; Zebrack, 2011). Après cette confrontation à une mort possible, des recherches ont montré un gain en maturité et

en régulation émotionnelle chez les AJA ayant eu un cancer (Larsson et al., 2010; Zebrack, 2011). De plus, l'entourage familial étant très présent pour soutenir et accompagner le jeune patient à travers la maladie, cette expérience de vie peut également renforcer les liens familiaux (Belpame et al., 2016; Sodergren et al., 2018; Kirakosyan et al., 2021).

Selon les chercheurs, ces différents apports positifs seraient liés au concept de croissance post-traumatique qui se définit comme l'apparition de changements psychologiques positifs après un événement traumatique (Tedeschi & Calhoun, 2004). Ce concept sera développé en discussion de thèse (Larsson et al., 2010; Barakat et al., 2016; Braford et al., 2022).

2.3.4 Les conséquences psychopathologiques

Du côté psychopathologique, l'expérience de cancer peut faire apparaître des symptomatologies dépressives, anxieuses et de stress post-traumatiques. À ce sujet, la littérature est assez abondante mais également très hétérogène. Les différences observées peuvent s'expliquer par le fait que, selon le pays, les études scientifiques n'ont pas les mêmes limites d'âge pour la population des AJA (Geue et al., 2019; Zebrack et al., 2014). De la même façon, les échantillons cibles peuvent confondre AJA atteints de cancer en cours de traitement et AJA en rémission de cancer. D'autres études traitent de la détresse psychologique de manière générale sans analyser spécifiquement la dépression, l'anxiété ou encore le stress post-traumatique (McCarthy et al., 2016).

2.3.4.1 La symptomatologie dépressive

En 2019, d'après la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES, 2022), le taux de syndrome dépressif chez les jeunes de la population générale âgés entre 15 à 24 ans était de 10,1%. En mai 2020, du fait de la pandémie de COVID-19, ce taux a augmenté à 22%, puis en 2021 cette prévalence a reculé à 14%, avec un taux plus élevé chez les femmes (18%) que chez les hommes (10%).

Plus spécifiquement à notre population, les études montrent que la prévalence de la symptomatologie dépressive se situe entre 12% et 21% chez les AJA en phase de traitement contre le cancer (Erickson et al., 2013; Grégoire et al., 2020; Hedström et al., 2005; Sansom-Daly & Wakefield, 2013). Différentes études longitudinales démontrent

une symptomatologie dépressive réactionnelle à l'étape de diagnostic du cancer et de ses traitements puisqu'elle diminue significativement avec le temps (Erickson et al., 2013; Grégoire et al., 2020; Jörngården et al., 2007; Larsson et al., 2010; Lyon et al., 2014). À ce propos, une équipe de recherche suisse a mené un suivi longitudinal sur 7 temps, du diagnostic à 48 mois post-diagnostic, et a également comparé les résultats des AJA atteints de cancer à un groupe contrôle du même âge qui a été échantillonné aléatoirement à partir d'un registre national (Jörngården et al., 2007 ; Larsson et al., 2010). Les résultats de leurs études ont montré une diminution générale de la symptomatologie dépressive dans le temps. Plus précisément, au T1 (au diagnostic) et T2 (à 6 mois), les signes de dépression sont plus élevés chez les sujets malades que chez les sujets contrôles. Au T3 (à 12 mois), les résultats des jeunes patients ne diffèrent plus significativement de ceux des sujets contrôles. Enfin, à partir du T4 (à 18 mois), la tendance s'inverse et se maintient, c'est-à-dire que les AJA atteints de cancer présentent significativement moins de symptomatologie dépressive que les sujets contrôles, pouvant être l'expression d'une croissance post-traumatique.

La littérature fait également état de facteurs associés à cette symptomatologie dépressive tels que le genre, le type de cancer ou encore la perception du soutien social qui sera traité dans le prochain chapitre (Hedström et al., 2005 ; McCarthy et al., 2016 ; Geue et al., 2019).

2.3.4.2 *La symptomatologie anxieuse*

D'après les données de la DREES (2022), 14% des AJA entre 16 et 24 ans présentent un syndrome anxieux. Comme pour la dépression, les femmes (21%) sont plus vulnérables que les hommes (8%).

Selon la littérature, une symptomatologie anxieuse probable ou avérée est présente chez 7% à 29% des AJA en cours de traitement contre un cancer (Hedström et al., 2005; Erikson et al., 2013; Sansom-Daly et al., 2013; Grégoire et al., 2020). Les études longitudinales démontrent une diminution globale au cours du temps de cette symptomatologie (Jörngården et al., 2007; Larsson et al., 2010; Erikson et al., 2013). Dans la première étude quantitative et longitudinale française, Grégoire et al. (2020) démontrent que la symptomatologie anxieuse est probable ou avérée chez 29% des AJA lors de la phase de diagnostic et de début des traitements. À 6 mois post-diagnostic, les

chercheurs ont montré une diminution de cette prévalence à 9% seulement. En revanche, cette différence n'est statistiquement pas significative entre ces deux temps de mesure. De la même manière que pour la symptomatologie dépressive, Jörngården et collaborateurs (2007) et Larsson et collaborateurs (2010) ont démontré que la symptomatologie anxieuse diminue dans le temps. Lors du diagnostic, l'anxiété est plus élevée chez les AJA malades que chez les sujets non-malades. Puis, à partir du 6^{ème} mois post-diagnostic, le score d'anxiété est plus faible chez les AJA malades que les sujets non-malades. À 48 mois post-diagnostic, cette différence reste significative entre les deux groupes. Les auteurs expliquent ces résultats par la croissance post-traumatique.

2.3.4.3 *L'état de stress post-traumatique*

Bien que le stress post-traumatique ne soit pas étudié dans le projet PAIRS AJA, il semble tout de même intéressant de s'y intéresser. En effet, le stress post-traumatique que peut provoquer l'expérience de cancer est intimement lié aux conséquences tant négatives que positives induites par l'expérience de cancer, et donc au concept de croissance post-traumatique pouvant en découler. Ce dernier concept sera décrit en discussion de ce manuscrit de thèse.

Selon Kwak et collaborateurs (2013), chez les AJA âgés entre 18 et 39 ans, à 6 mois post-traitement, 39% d'entre eux présenteraient des symptômes modérés à sévères de stress post-traumatique. Cette symptomatologie augmenterait à 44% à 12 mois. Entre 63% et 75% des AJA évoquent des symptômes d'intrusion (e.g. cauchemars, souvenirs répétitifs), 31% à 47% présentent des symptômes d'altération cognitive et de l'humeur (e.g. réduction des intérêts, isolement), et 15% à 26% sont dans l'évitement de souvenirs, de pensées ou de facteurs externes faisant référence à l'événement traumatique (Kazak, 2004; Kazak et al., 2001; Rourke et al., 2007; Sansom-Daly & Wakefield, 2013).

D'après la littérature, entre 6% et 36% des AJA âgés entre 18 et 39 ans présenteraient un syndrome de stress post-traumatique avéré lorsqu'ils sont en rémission de cancer (Kazak et al., 2001; Kwak et al., 2013; McCarthy et al., 2016; Sansom-Daly & Wakefield, 2013; Schwartz & Drotar, 2006). Cette variabilité de taux d'incidence peut s'expliquer par des différences de temps de passation des questionnaires entre les diverses études.

2.3.5 Les stratégies de coping des AJA faisant face au cancer

Face au cancer, ses traitements et ses retentissements tant physiques, psychologiques que sociaux, en lien avec les théories de Lazarus & Folkman (1984), Bruchon-Schweitzer (2002) ou encore le modèle conceptuel de l'expérience de cancer chez l'AJA de Taylor et collaborateurs (2013) et Fern et collaborateurs (2013), il est important de décrire les stratégies d'ajustement mises en place par les AJA. D'après la littérature scientifique, les AJA ont recours à une multitude de stratégies variant au cours du temps et selon les besoins propres à chaque individu (Holland et al., 2021). Toutes ces stratégies ont un objectif précis et commun à l'ensemble de cette population clinique : le retour à la normalité (Kyngäs et al., 2000). Les stratégies de coping étant dépendantes des ressources personnelles de chaque individu, les AJA peuvent avoir recours à des stratégies de coping telles que le coping actif, la planification, l'auto-centration ou encore le besoin de mise en sens de la maladie (Belpame et al., 2016; Grégoire et al., 2020; Bradford et al., 2022).

Certains auteurs se sont attachés à investiguer les issues auxquelles les stratégies de coping sont associées. Devant la perte de contrôle et la nécessité de s'en remettre aux médecins, les stratégies basées sur l'acceptation semblent être efficaces. Ainsi, selon les études, les AJA font preuve d'acceptation de la maladie notamment en adoptant une attitude positive à cet égard (e.g. garder espoir, rester positif en évitant les pensées négatives) (Zebrack, 2011; Carlsson et al., 2012; Kim & Gilham, 2013; Sansom-Daly et al., 2013; Belpame et al., 2016; Walsh et al., 2018; Grégoire et al., 2020; Bradford et al., 2022). Néanmoins, accepter la maladie et ses contraintes n'est pas aisé et il est souvent difficile d'y faire face. Aussi, il semble que les AJA recourent à des stratégies d'évitement pour ne pas se confronter trop brutalement à l'effraction de la maladie (Carlsson et al., 2012; Belpame et al., 2016). L'une des stratégies communément utilisées pour faire face au cancer tout en adoptant une distance psychologique est l'humour (Kaluarachchi et al., 2019). De la même manière, au risque de s'épuiser mentalement, des études ont démontré la place importante de la distraction (e.g. activités, rencontres, sorties) (Walsh et al., 2018; Grégoire et al., 2020). Afin de traverser cette expérience de cancer, les AJA peuvent avoir comme ressource leur entourage social, famille, amis, équipes soignantes ou pairs malades. Ce soutien, qu'il soit de nature émotionnelle, informationnelle ou matérielle, a une place primordiale dans l'adaptation

des AJA au cancer. Ces jeunes peuvent faire appel à leur entourage pour diverses raisons : besoin d'une présence physique, besoin d'exprimer ses émotions, de se distraire. Des études ont montré que la présence et la qualité de l'entourage social affectent la manière dont l'AJA va s'ajuster au cancer (Kyngäs et al., 2000; Ishibashi, 2001; Breuer et al., 2017; McNeil et al., 2019; Pennant et al., 2019). La place du soutien social dans l'expérience de cancer fera l'objet du chapitre suivant.

Enfin, certains auteurs ont tenté de décrire les changements de ces stratégies de coping en fonction de l'étape de prise en soin. Au moment du diagnostic, les AJA auraient davantage recours à des stratégies centrées sur la demande d'information et de soutien émotionnel. En cours de traitement, ceux-ci feraient preuve de coping actif, de tentatives de contrôle de la situation, mais auraient également un besoin d'évitement et de distraction, tout en ayant un besoin permanent de soutien social. En post-traitement, les AJA cherchent le retour à la normalité, notamment en planifiant l'avenir, en évitant les éléments liés au stress et en mettant en sens cette période de leur vie (Barnett et al., 2016; Bradford et al., 2022; Miedema et al., 2007).

Synthèse du chapitre 2

De nouveaux modèles viennent enrichir et compléter les bases théoriques dans lesquelles s'inscrit cette thèse de doctorat. Le modèle transactionnel du stress et du coping de Lazarus & Folkman (1984) et le modèle transactionnel intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002) ont largement influencé les travaux en psychologie de la santé. Plus spécifiquement aux AJA atteints de cancer, Fern et collaborateurs (2013) et Taylor et collaborateurs (2013) proposent un modèle conceptuel permettant de mieux comprendre l'expérience du cancer chez ces jeunes.

L'apparition d'un cancer chez les AJA reste un phénomène rare. En effet, 900 Adolescents et 1400 Jeunes Adultes reçoivent un diagnostic de cancer tous les ans en France. Face au cancer et ses traitements, les AJA sont confrontés à des retentissements tant physiques (e.g. alopecie, nausées, fatigue, gain ou perte de poids, douleurs), développementaux et psychosociaux (e.g. rupture dans le processus de séparation-individuation, perte d'autonomie et d'indépendance, décalage avec les pairs non-malades) que psychologiques : parfois négatifs (e.g. perte du sentiment de normalité, confrontation à la mort) mais aussi positifs (e.g. meilleure appréciation de la vie, gain en maturité). Sur le plan des symptômes psychopathologiques, lors des traitements, 12 à 21% des AJA présentent une symptomatologie dépressive moyenne à sévère et 7 à 29% présentent une symptomatologie anxieuse. Les symptomatologies anxieuses et dépressives semblent réactionnelles au diagnostic puisque ces symptômes diminuent dans le temps. En rémission, 6 à 29% des AJA ont un trouble du stress post-traumatique.

Concernant les stratégies de coping, celles-ci sont variées, ce qui atteste de la capacité des AJA à s'ajuster à la maladie et ses traitements. Au diagnostic, les AJA sont en recherche d'informations et de soutien émotionnel. Lors des traitements, ceux-ci sont plus investis et mettent en place des stratégies de coping actif, de tentatives de contrôle, mais également d'évitement et de distraction vis-à-vis de la maladie. En rémission, les AJA cherchent le retour à la normalité et s'attellent à la planification de leur avenir. Enfin, tout au long de cette expérience de cancer, le besoin de soutien tant émotionnel, informationnel que matériel de l'entourage social est très prononcé.

CHAPITRE 3

L'importance du soutien social dans l'expérience de cancer

Un focus sur la place des pairs malades

L'entourage social de l'AJA a toute son importance dans la prise en soins puisque la présence et le soutien de la famille, des amis, des professionnels de santé comme des pairs malades peuvent affecter la manière dont l'AJA va s'ajuster à sa maladie et ses traitements, c'est le concept de soutien social.

Dans ce chapitre, après une description de la notion de soutien social, nous traiterons de la création des dispositifs AJA et de leurs intérêts en France et à l'international, puis nous proposerons une réflexion sur la place spécifique des pairs malades à travers l'expérience de cancer.

3.1 Le soutien social

Depuis les années 1970, les scientifiques tentent de définir le concept de soutien social (Bozzini & Tessier, 1985). Les définitions sont diverses et variées mais ont tout de même un point commun. Le soutien social serait l'interaction entre un individu dans le besoin et une ou plusieurs personnes de son entourage qui sont amenées à l'aider en lui apportant des ressources (Cobb, 1976; Dubet, 2006; Shumaker & Brownell, 1984).

Ce soutien aurait pour but de conserver l'équilibre psychique et d'améliorer la qualité de vie et le bien-être de l'individu dans le besoin (Caplan, 1961; Shumaker & Brownell, 1984). Le soutien social engloberait l'ensemble des manières dont un individu peut en aider un autre (Bozzini & Tessier, 1985).

Selon Caplan (1961), le réseau de personnes aidantes ne se limite pas au système familial et amical mais est en réalité un « *système de soutien* », notion qui intègre l'environnement global de l'individu tel que les rencontres fortuites, les collègues de travail, les professionnels de santé et plus largement la société. Ce n'est pas le nombre d'individus faisant partie de ce « *système de soutien* » qui aidera au mieux la personne dans le besoin mais plutôt la qualité de ce soutien, c'est-à-dire l'adéquation entre l'aide apportée et la perception de satisfaction du besoin par l'individu (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014; Fischer et al., 2020; Gentry & Kobosa, 1984).

Étudié depuis les années 1970, le soutien social est à présent reconnu comme un concept comportant 3 dimensions : le réseau social, le soutien social reçu et le soutien social perçu.

3.1.1 Le réseau social

Le réseau social se traduit par le nombre de relations sociales que l'individu a avec son environnement (Barrera, 1986; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014; Dorard et al., 2013; Fischer et al., 2020). Le réseau se qualifie également par les fréquences de contact qu'entretient la personne avec son entourage social et par l'intensité du lien établi entre individus (Barrera, 1986; Dorard et al., 2013; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Ces différents paramètres reflètent l'intégration sociale ou à l'inverse l'isolement social de l'individu, et ainsi son appartenance à la société (Barrera, 1986; Fischer, Tarquinio & Dodeler, 2020). Posséder un réseau social et donc entretenir des relations avec autrui est la condition sine qua non de la possibilité d'être soutenu, de se voir apporter des ressources et de l'aide en cas de besoin (Barrera, 1986; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014; Cohen & Wills, 1985). En revanche, tous les individus de ce réseau ne sont pas nécessairement perçus comme aidants (Fischer et al., 2020; Vaux, 1988).

3.1.2 Soutien social reçu

Le soutien social reçu correspond au type d'aide qui a été concrètement apportée par l'entourage (Winnubst et al., 1988). House (1981) propose une classification en 4 types d'aide : le soutien émotionnel, le soutien d'estime, le soutien informatif et le soutien instrumental (House, 1981). Le soutien émotionnel est l'expression d'affects positifs pour une personne afin de la réassurer et de la reconforter vis-à-vis de ce qu'elle traverse. Le soutien d'estime permettrait de rassurer l'individu quant à ses compétences et valeurs, et ainsi de favoriser sa confiance en elle. Le soutien informatif regroupe l'ensemble des connaissances, conseils et suggestions pouvant être apportés à la personne dans le besoin afin qu'elle puisse faire face à ses difficultés. Enfin, le soutien instrumental englobe l'apport effectif de matériels et de services rendus comme de l'aide financière ou encore la garde d'enfants. Selon Bruchon-Schweitzer & Boujut (2014), le soutien émotionnel serait la forme d'aide la plus efficace puisqu'elle influencerait directement l'évaluation cognitive primaire de l'événement stressant et

permettrait ainsi le recours à des stratégies de coping plus adaptatives et fonctionnelles, un meilleur contrôle perçu, une diminution du stress perçu et de la symptomatologie anxieuse.

3.1.3 Soutien social perçu

Selon les auteurs, le soutien social perçu est l'indicateur le plus pertinent du soutien social et se définit comme l'appréciation qualitative et subjective de l'aide apportée comme étant adaptée ou non aux besoins et attentes de l'individu (Dorard et al., 2013; Fischer et al., 2020; Sarason et al., 1987; Sarason et al., 1983). Ce degré de satisfaction est lié à la perception de la disponibilité de l'entourage social qui serait en capacité d'apporter de l'aide en cas de nécessité (Cohen & Wills, 1985; Fischer, Tarquinio & Dodeler, 2020). Le soutien social perçu est également associé à la qualité relationnelle entre les individus, à leur intimité et leur confiance mutuelle (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014; Gentry & Kobosa, 1984; Sarason et al., 1987). Une perception positive du soutien social permettrait à l'individu d'amoindrir les affects négatifs, de diminuer le stress perçu et d'améliorer le contrôle perçu (Thoits, 1995; Uchino, 2006).

3.1.4 Soutien social à l'adolescence

Chez les adolescents et jeunes adultes, le soutien social est un facteur protecteur de la santé mentale. En effet, une étude de cohorte canadienne a démontré que les AJA ayant une haute perception de leur soutien social présenteraient moins de symptomatologies dépressive, anxieuse et d'idées suicidaires que les AJA ayant une moindre perception de leur soutien social, ceci en contrôlant les antécédents personnels de pathologies mentales (Scardera et al., 2020). Concernant la symptomatologie dépressive, d'autres études démontrent le même constat (Auerbach et al., 2011; Johansen et al., 2021; Rueger et al., 2016). La méta-analyse de Rueger et collaborateurs (2016), prenant en compte 341 travaux, montre que les effets du soutien social dépendent de la source de soutien (e.g. parents, fratrie, famille, pairs, amis proches, enseignants). Selon leurs résultats, une haute perception du soutien social provenant de la famille protégerait de l'apparition de symptomatologie dépressive (Rueger et al., 2016 ; Auerbach et al., 2011).

Les études sur l'effet du genre sur la perception du soutien social ainsi que de ses effets sont unanimes. Les jeunes femmes percevraient davantage de soutien social

et en obtiendraient plus d'effets positifs que les jeunes hommes (Helsen et al., 2000; Johansen et al., 2021; Rueger et al., 2016; Scardera et al., 2020).

Selon la théorie du développement psychosocial, les besoins de ces jeunes changent avec le temps et les pairs prennent une place plus importante dans le développement psychosocial (Kahn & Antonucci, 1980). Des chercheurs ont fait l'hypothèse que les AJA seraient moins en demande de soutien de la part de leurs parents et, à l'inverse, auraient davantage recours au soutien de leurs pairs (Furman & Buhrmester, 1992). Pour autant, bien que la recherche de soutien social de la part des pairs du même âge augmente, il a été démontré que le soutien émotionnel fourni par les parents reste tout aussi important pour ces jeunes. Les systèmes de soutien parental et de la part des pairs seraient donc relativement indépendants, et les adolescents et jeunes adultes préféreraient un soutien émotionnel et des réponses empathiques de leur entourage (Camara et al., 2017; Helsen et al., 2000; Rueger et al., 2016).

Le soutien social provenant de la famille et des amis renforcerait la perception positive de la santé, du bien-être et de l'image de soi des AJA (Kaltiala-Heino et al., 2001; Karaca et al., 2019). Avoir des interactions avec des pairs du même âge améliorerait également la perception positive de leur santé, et protégerait d'une détresse psychologique (Dorard et al., 2013; Yarcheski et al., 2001). En revanche, il est possible que les relations sociales soient sources de stress plus que de soutien, notamment lorsque ces jeunes sont confrontés à des conflits familiaux ou amicaux (Camara et al., 2017).

3.1.5 Le soutien social à travers l'expérience de cancer

Dans un contexte de maladie chronique et plus spécifiquement de cancer, le soutien de la famille, des amis ainsi que des professionnels de santé a une place importante pour les adolescents et jeunes adultes. Les AJA atteints de cancer ont davantage recours à la recherche de soutien matériel, émotionnel et informationnel (Kynğäs et al. 2000).

De nombreuses études ont d'ores et déjà démontré que la famille est la principale source de soutien pour les AJA atteints de cancer, et plus particulièrement les parents (Barakat et al., 2016; Breuer et al., 2017; Juth, 2016; Kynğäs et al., 2001; LaRosa et al., 2017; Nichols, 1995; Tsangaris et al., 2014; Zebrack et al., 2007). D'après McNeil et ses collaborateurs (2019), ce soutien serait principalement émotionnel. D'un point de

vue relationnel, cette expérience de cancer participe à consolider et améliorer le lien que les AJA ont avec leur mère, leur père et leur fratrie (Bellizzi et al., 2012; Breuer et al., 2017). Cependant, face à la volonté d'indépendance des AJA et face au mouvement contraire de dépendance qu'induit la prise en charge d'un cancer, il est possible que ces jeunes entretiennent des relations conflictuelles avec leurs parents qui peuvent parfois les surprotéger (Ishibashi, 2001). Bien que la famille soit très présente pour les soutenir émotionnellement et matériellement, les AJA sont confrontés à l'impossibilité de leur entourage familial à comprendre leur situation et leurs ressentis (Barakat et al., 2016; Breuer et al., 2017).

Les pairs non-malades, les amis proches, jouent également un rôle essentiel pour les jeunes atteints de cancer (Nichols, 1995 ; Kyngäs et al., 2000; Zebrack, Mills & Weitzman, 2007; D'Agostino & Edelstein, 2013; Tsangaris et al., 2014; Barakat et al., 2016). Malgré la maladie et ses traitements, rester en contact avec le groupe de pairs permet aux AJA d'avoir une continuité dans le quotidien, de rester intégrés à leur groupe d'appartenance sociale et d'y être acceptés même à travers la maladie (Abrams et al., 2007; LaGreca et al., 1995). Cela permet ainsi aux AJA d'être dans une forme de normalité et favorise la résilience face à cette expérience de cancer (David et al., 2012; Galán et al., 2016; Kay et al., 2017; McNeil et al., 2019; Taylor et al., 2013). Une autre possibilité est que les AJA atteints de cancer se sentent isolés de leurs pairs du fait des traitements et de ses effets secondaires (e.g. nombreuses hospitalisations, fatigue) et ressentent ainsi une mise à distance par les pairs avec qui le contact semble plus difficile (Breuer et al., 2017; Kent et al., 2013; McNeil et al., 2019; Pennant et al., 2019). D'après Ishibashi (2001), les pairs non-malades ne sauraient pas comment agir et se comporter avec leur ami malade. Des études ont également montré des problèmes relationnels avec les pairs non-malades vis-à-vis de qui les AJA atteints de cancer peuvent ressentir un décalage en maturité et un manque de compréhension (Barakat et al., 2016; Hauken & Larsen, 2019; Warner et al., 2016).

Le soutien de la famille et des amis a des effets positifs sur la symptomatologie anxieuse et dépressive des AJA atteints de cancer (Castellano-Tejedor et al., 2016; Corey et al., 2008; Jensen et al., 2014; Kyngäs et al., 2001). Une meilleure perception du soutien social permettrait aux AJA d'avoir recours à des stratégies de coping plus ajustées (Woodgate, 2006).

Pour ces jeunes atteints de cancer, les professionnels de santé avec qui ils entretiennent une relation chaleureuse et de confiance sont sources de soutien instrumental et informationnel (Breuer et al., 2017; Ishibashi, 2001; Kyngäs et al., 2001; LaRosa et al., 2017; McNeil et al., 2019). Pour la plupart, les AJA sont satisfaits de la disponibilité des professionnels de santé à travers les prises de décision, la coordination des soins et la gestion des traitements et de leurs effets secondaires. D'autres sont insatisfaits par le manque de communication sur les traitements et leurs effets, par les différentes alternatives de protocoles, et peuvent ressentir un manque de suivi en post-traitement contre le cancer (Smith et al., 2019).

Afin de s'ajuster aux besoins spécifiques des AJA, tant au niveau médical que pour leurs besoins développementaux et psychosociaux, notamment la nécessité d'aller à la rencontre d'autres AJA atteints de cancer, des dispositifs dédiés aux AJA ont été créés.

3.2 La création des dispositifs dédiés AJA

3.2.1 À l'international

C'est à partir des années 1960, à la suite du rapport de Platt sur les conditions d'hospitalisation des enfants et adolescents, que la communauté scientifique s'est interrogée sur les spécificités de la prise en soins des Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer (Hollis & Morgan, 2001; Platt, 1959). Selon ce rapport, des unités spécifiques pour enfants et d'autres pour adolescents devraient être mises en place, en garantissant la présence primordiale de la famille à travers les soins. Ce n'est qu'à partir des années 1990 que la première unité dédiée aux AJA a vu le jour à Londres sous l'impulsion de l'association nationale Teenage Cancer Trust (Ferrari et al., 2010). Toutefois, ces unités étaient dépendantes d'un service pédiatrique ou d'un service adulte. À la suite de cette première impulsion, d'autres associations sont nées : CanTeen en Australie (1985), Teen Cancer America (2012), Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (GO-AJA) en France (2012), European Network for Teenagers and Young Adults with Cancer (ENTYAC) (2020). En 2005, le *National Institut for Health and Clinical Excellence* du Royaume-Uni a émis des recommandations quant à la nécessité de développer, de disséminer et d'implémenter ces dispositifs dédiés pour AJA atteints de cancer. En 2011, Rajani et ses collaborateurs proposent *The International*

Charter of Rights for Young People with Cancer (Rajani et al., 2011). Dans cette charte, 3 droits nous importent : l'accès à des professionnels de santé spécialisés dans leur tranche d'âge, l'accès à un soutien psychosocial approprié et l'accès à des traitements spécifiques et aux dispositifs dédiés à cet âge.

3.2.2 En France

C'est à partir de 1998, lors des États Généraux des malades atteints de cancer, que la réflexion sur la prise en soin des AJA atteints de cancer débute. Bien que les deux premiers Plan Cancer évoquent la nécessité de soins adaptés alliant service pédiatrie et service adulte, ce n'est qu'à partir du 3^{ème} Plan Cancer (2014-2019) qu'est recommandée la création de dispositifs dédiés. Pour autant, c'est en 2002 qu'est créée la première unité AJA à l'Hôpital Gustave Roussy, Villejuif. À ce jour, 26 dispositifs pour AJA atteints de cancer ont été établis à travers toutes les régions françaises métropolitaines.

Ces dispositifs s'organisent de 2 manières, certaines sont des unités AJA (e.g. Institut Curie, Gustave Roussy, Hôpital Saint Louis) et d'autres fonctionnent en équipes mobiles (e.g. Centre Léon Bérard, Centre Osgard Lambret, CHU Lyon, CHU Grenoble). Les unités dédiées AJA regroupent les patients au sein d'un même service alors que les équipes mobiles interviennent dans les différents services qu'ils soient pédiatriques ou adultes. Ces 2 types de dispositifs proposent des lieux et des activités entre AJA.

3.2.3 Une population entre la médecine pédiatrique et la médecine de l'adulte

Pour la grande majorité, ces jeunes sont traités dans des services pédiatriques et d'autres dans des services adultes. Dans une étude européenne, Jones et collaborateurs (2017) montrent que 63% des AJA sont pris en charge dans des services pour enfants, 26% dans des services adultes et seulement 9% en unité spécialisée AJA (Jones et al., 2017). Plus spécifiquement à l'Europe de l'Ouest, sur 108 participants, seulement 14% d'entre eux ont eu accès à un service dédié aux AJA. De l'ensemble des AJA ayant été traités dans une unité dédiée, 77% étaient en faveur de cette prise en charge en unité spécialisée. D'autres études ont montré la préférence et une meilleure satisfaction des AJA atteints de cancer pour ces structures dédiées plutôt que les services pédiatriques ou les services de l'adulte (Bibby et al., 2017; Gupta et al., 2013; Jones et al., 2017; Morgan et al., 2010; Reed et al., 2014; Seigneur et al., 2010; Smith, 2004).

Les auteurs, chercheurs et cliniciens, évoquent l'importance d'adapter les modèles de prise en soins aux AJA atteints de cancer. En effet, être traité en service pédiatrique ou en service adulte n'implique pas le même fonctionnement (Hollis & Morgan, 2001; Seigneur et al., 2010). En pédiatrie, la prise en charge est basée sur un modèle centré sur la famille. Dans ce modèle, la place de la famille est importante pour le bien-être du patient à travers les soins et les parents sont grandement investis dans les prises de décision. À l'inverse, le modèle centré sur l'adulte et sur la maladie se focalise principalement sur la volonté du patient (Fardell et al., 2018; Ferrari et al., 2010). Pour les AJA, qui sont en quête d'indépendance mais qui ont également besoin de la présence de leur entourage, un modèle dans lequel ils sont traités comme des adultes tout en gardant les bénéfices d'être encore perçus comme des enfants plus âgés serait plus adapté. En effet, les AJA ont les capacités cognitives de prendre des décisions concernant leurs traitements, et leurs proches peuvent soutenir ou non leurs décisions. De plus, la famille, mais également les amis, gardent une place importante dans le quotidien des traitements (Fardell et al., 2018; Ferrari et al., 2010; Peeters et al., 2018).

3.2.4 Le fonctionnement de ces dispositifs

Ayant des besoins spécifiques à leur tranche d'âge en terme médical, psychologique et social, une prise en charge multidisciplinaire est essentielle (Hollis & Morgan, 2001; Fardell et al., 2017). Du fait des spécificités physiologiques des AJA atteints de cancer, du passage d'un corps d'enfant à celui d'un adulte, une prise en charge médicale prenant en compte une réflexion clinique tant pédiatrique qu'adulte est nécessaire (Magni et al., 2016; Reed et al., 2014; Seigneur et al., 2010). De la même façon, du point de vue psychosocial, les équipes doivent être sensibilisées aux problématiques de cette tranche d'âge (e.g. indépendance et autonomie, intimité, relations sociales, études et insertion professionnelle) (Seigneur et al., 2010; Reed et al., 2014). En France, pour une prise en soins globale et prenant en considération l'ensemble de ces facteurs, les équipes sont composées de professionnels issus de la pédiatrie comme de la médecine de l'adulte (e.g. médecin, infirmier, psychologue, travailleur social, enseignant, animateur).

Pour le bien-être de ces AJA, la prise en soins passe également par l'environnement hospitalier. Les auteurs s'accordent sur le besoin des AJA d'avoir une chambre individuelle pour plus d'intimité et de répit, pour être seul ou recevoir des

visiteurs, mais également de lieux communs pour rencontrer des pairs malades et s'adonner à des activités sociales et distrayantes (Ferrari et al., 2010; Gaspar et al., 2012; Morgan et al., 2010; Peeters et al., 2018; Reed et al., 2014; Ricadat et al., 2019). Ces lieux sont également équipés d'objets et de services du quotidien (e.g. télévision, ordinateur, console de jeu, WiFi, bibliothèque) et les professionnels peuvent organiser des activités de groupe (e.g. sport, musique, préparation d'événements, groupe de parole) (Ferrari et al., 2010, 2015; Jones et al., 2016).

En plus des enjeux médicaux, l'un des intérêts majeurs de la création de ces dispositifs dédiés est de donner l'opportunité aux AJA atteints de cancer de pouvoir rencontrer et échanger avec des pairs dans la même situation qu'eux.

3.3 La place des pairs atteints de cancer

3.3.1 La rencontre avec les pairs malades

Lors des traitements contre le cancer, les AJA sont parfois amenés à rencontrer d'autres jeunes de leur âge qui ont également un cancer. De nombreuses études montrent l'intérêt et le besoin essentiel des AJA de rencontrer et d'échanger avec des pairs malades en cours de traitements (Wilkinson, 2003; Zebrack et al., 2006; Gupta et al., 2013; Kaluarachchi et al., 2019; Pennant et al., 2019; Holland et al., 2020). D'autres études mettent en lumière l'envie et le besoin de ces jeunes de rencontrer des pairs ayant survécu au cancer (Kent et al., 2013; Fern et al., 2013; Barnett et al., 2016; Barakat et al., 2016). Cette nécessité de rencontres dépend principalement de la temporalité psychique de ces jeunes et de leur avancée dans les traitements. Il est possible que des AJA ne souhaitent pas rencontrer des pairs malades et que cette volonté change au fil des traitements. En effet, les besoins ne sont pas les mêmes au début, au milieu ou à la fin des traitements. Certains AJA préféreront rencontrer des pairs malades au même stade de traitement, d'autres souhaiteront rencontrer des personnes plus en avance et d'autres voudraient rencontrer des AJA survivants (Hauken & Larsen, 2019; Holland et al., 2021).

3.3.2 L'appartenance à un groupe de pairs malades

Aller à la rencontre de pairs malades comporte de nombreux bénéfices. D'une part, être avec des jeunes de la même tranche d'âge simplifie le contact relationnel et permet une certaine liberté d'expression autour du cancer et de ses effets (e.g. utiliser l'humour noir alors que l'entourage non-malade ne se l'autoriserait pas) (Cassano et al., 2008; Taylor et al., 2013). D'autre part, cela permet aux AJA de rompre l'isolement, d'avoir un sentiment d'appartenance à un groupe social et par conséquent éprouver un regain de sentiment de normalité et poursuivre le processus de séparation-individuation (Cheung & Zebrack, 2017; David et al., 2012; Ferrari et al., 2015; Gaspar et al., 2012; Pennant et al., 2019; Rajani et al., 2011; Smith et al., 2007; Taylor et al., 2013; Zebrack et al., 2006). Appartenir à un groupe de pairs permet également d'avoir des repères dans l'expérience de la maladie et donc d'effectuer une évaluation cognitive de sa propre situation en se comparant aux autres membres du groupe. La comparaison sociale peut être ascendante (se comparer à une personne dans une meilleure situation que soi) ou descendante (se comparer à une personne dans une moins bonne situation que soi), ce qui donne ainsi la possibilité au sujet de relativiser sur sa propre expérience (Breuer et al., 2017; Meltzer & Rourke, 2005; Zebrack et al., 2006). De manière générale, non spécifiquement aux AJA atteints de cancer, une comparaison ascendante permettrait d'améliorer la motivation, de s'améliorer dans la tâche à accomplir et de garder espoir, tandis qu'une comparaison descendante améliorerait l'estime de soi (Taylor & Lobel, 1989). Par exemple, chez les AJA atteints de cancer, les pairs malades ou en rémission sont source d'inspiration, ce qui augmenterait la motivation, l'optimisme et l'espoir quant à la réussite des traitements et la reprise d'une vie normale (Ishibashi, 2001; Cassano, Nagel & O'Mara, 2008; Fern et al., 2013).

Malgré ces potentiels bénéfiques, certains AJA ne souhaitent pas rencontrer d'autres pairs malades car cela impliquerait un trop plein d'identification aux pairs, une trop grande proximité avec la maladie et donc une stigmatisation de leur situation de malade. Ces raisons pousseraient ainsi quelques AJA à prendre leur distance avec leurs pairs malades (Hauken & Larsen, 2019; Treadgold & Kuperberg, 2010; Walsh et al., 2019).

3.3.3 Partage d'expérience, compréhension et soutien entre pairs malades

Être avec des pairs malades permet aux AJA de partager leurs vécus émotionnels du diagnostic de cancer, des traitements et de leurs effets secondaires mais également de l'impact de ce cancer sur leur vie quotidienne et sur leurs relations sociales (Cassano et al., 2008; Dauchy & Razavi, 2009; Fern et al., 2013; Ferrari et al., 2015; Hauken & Larsen, 2019; Ishibashi, 2001; McNeil et al., 2019; Pennant et al., 2019; Stegenga, 2014; Zebrack et al., 2006). De la même façon, être au contact de pairs malades est un moyen d'obtenir des informations (e.g. les étapes de protocole, les effets secondaires, le partage d'astuces et de recommandations) (Breuer et al., 2017; Dunsmore & Quine, 1995; Hauken & Larsen, 2019; Ishibashi, 2001; Kaluarachchi et al., 2019; Zebrack et al., 2006). Le partage et l'écoute de ces différentes expériences de cancer font de ces échanges une forme de soutien entre pairs malades. Le soutien entre pairs passe notamment par des moments de légèreté et de distraction pour ne plus penser au cancer et ses traitements (e.g. jeux, sujets de discussion hors cancer, intérêts communs) et passe également par l'humour (parfois très noir) (Cassano et al., 2008; Kaluarachchi et al., 2019; Peeters et al., 2018; Zebrack & Isaacson, 2012).

À l'inverse de la famille et des pairs non-malades qui ne peuvent pas comprendre la situation de l'AJA et ses ressentis, les pairs malades sont totalement empathiques avec ces derniers (Cassano, Nagel & O'Mara, 2008; Warner et al., 2016). En outre, les AJA ressentent une meilleure compréhension de leur ressentis et questionnements (e.g. peur de l'inefficacité des traitements, peur de la rechute) car les pairs malades sont plus ou moins aux mêmes étapes de vie et traversent la même expérience (Breuer et al., 2017; Dunsmore & Quine, 1995; Ishibashi, 2001; Kaluarachchi et al., 2019; Kelly et al., 2004; Pennant et al., 2019; Smith et al., 2007; Tsangaris et al., 2014).

Malgré les avantages des rencontres entre AJA atteints de cancer, regrouper ces jeunes amène également des risques tels que la confrontation à la rechute d'un pair ou encore à la mort. Le chapitre suivant se focalisera sur les processus de deuil chez les AJA et plus spécifiquement sur le deuil d'un pair malade.

Synthèse du chapitre 3

Découlant des travaux des années 1970, le soutien social est défini comme l'interaction entre un individu dans le besoin et une ou plusieurs personnes de son entourage qui sont amenées à l'aider en lui apportant des ressources. Ce concept comporte trois sous-dimensions : le réseau social, le soutien social reçu et le soutien social perçu.

Selon la théorie du développement psychosocial, les besoins de ces jeunes changent avec le temps et les pairs prennent une place importante dans le développement psychosocial. Bien que la recherche de soutien social des pairs du même âge augmente, il a été démontré que le soutien émotionnel provenant des parents reste tout aussi important. À l'adolescence, le soutien social apporté par l'entourage serait un facteur protecteur de la santé mentale.

Dans un contexte de cancer, le soutien de la famille, des amis ainsi que des professionnels de santé occupe une place non négligeable pour les adolescents et jeunes adultes. De nombreuses études ont d'ores et déjà démontré que le soutien émotionnel et informationnel est primordial et aurait des effets positifs sur la symptomatologie anxieuse et dépressive de ces jeunes patients.

Afin de s'ajuster aux besoins spécifiques des AJA, tant au niveau médical que de leurs besoins développementaux et psychosociaux, des dispositifs dédiés aux AJA ont été créés. À ce jour, 26 dispositifs ont été déployés à travers toutes les régions françaises métropolitaines. Certains sont des unités dédiées et d'autres sont des équipes mobiles. L'un des intérêts majeurs de la création de ces structures est de donner l'opportunité aux AJA atteints de cancer de rencontrer et d'échanger avec des pairs étant eux aussi en cours de traitement contre le cancer ou en rémission.

Les études internationales montrent l'intérêt et le besoin essentiel des AJA d'entretenir des relations sociales avec des pairs malades (e.g. sentiment de normalité, appartenance à un groupe de pairs, relativisme, espoir, partage d'expérience, soutien émotionnel et informationnel, compréhension, distraction).

CHAPITRE 4

La confrontation au deuil chez les AJA

Précédemment, il a été démontré la place importante qu'occupent les pairs malades chez les Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer. En revanche, favoriser les rencontres entre pairs malades peut également augmenter les risques de confrontations aux rechutes de jeunes malades mais aussi à la mort.

Dans ce chapitre, il convient dans un premier temps de définir ce qu'est le processus de deuil et de présenter de nouveaux modèles théoriques étayant ce travail de thèse. Dans un second temps, les spécificités du deuil chez les Adolescents et Jeunes Adultes de la population générale seront développées, puis nous nous focaliserons sur le deuil d'un pair malade chez les AJA atteints de cancer.

4.1 Le deuil

Le mot « *deuil* » vient du latin « *Dolore* » signifiant douleur. Dans la population générale, ce mot est utilisé de manière courante pour tout processus de perte dans la vie quotidienne (e.g. perte d'une capacité motrice, santé, jeunesse, rupture relationnelle, impossibilité de réaliser un rêve). Or, le processus de la perte d'un proche est bien spécifique par rapport à ces autres pertes car il comprend la perte de la relation émotionnelle et fonctionnelle, puis est suivie d'une période de deuil (Bacqué & Hanus, 2020; Stroebe et al., 2007). Cette période de deuil rassemble plusieurs aspects regroupés sous le même mot en français : la situation objective de deuil, c'est-à-dire la perte réelle d'un proche (en anglais *bereavement*) ; l'affliction ou le fait de « *faire son deuil* », qui est l'ensemble des réactions psychologiques, comportementales ou sociales exprimées par l'endeuillé (*grief*) ; et les rites de deuil ou le fait de « *porter son deuil* », qui sont les pratiques culturelles liées à la mort d'une personne (en anglais *mourning*) (Stroebe et al., 2007; Zech, 2006).

Quatre principes régissent ce concept de mort : l'universalité et l'inévitabilité (tous les êtres vivants vont mourir un jour) ; la permanence et l'irréversibilité (la mort est définitive et immuable) ; la non-fonctionnalité (toutes les fonctions du corps sont à l'arrêt) ; ainsi que la causalité réaliste de la mort (le défunt est

mort d'une cause naturelle, accidentelle, volontaire ou involontaire) (Zeck, 2006). Être confronté à la mort est une expérience normale faisant partie de l'existence humaine, et bien que les réactions de deuil et les rites diffèrent selon les cultures, ceux-ci sont universelles (Bowlby, 1980; Stroebe et al., 2007).

4.1.1 Les réactions de deuil normal

À partir des travaux de Lindemann (1944), de Glick et collaborateurs (1974), de Stroebe & Stroebe, (1987), et de Shuchter & Zisook, (1993), Emmanuelle Zech (2006) propose une synthèse des réactions de deuil normales regroupées en 4 catégories : les réactions affectives, les manifestations comportementales, les réactions cognitives, ainsi que les changements physiologiques et les plaintes somatiques (Glick et al., 1974; Lindemann, 1944; Shuchter & Zisook, 1993; Stroebe & Stroebe, 1987; Zech, 2006). Ces différentes réactions de deuil s'atténueraient avec le temps, notamment à travers un processus d'acceptation de la perte du défunt, se manifestant par une certaine tranquillité et sérénité émotionnelle à l'évocation du défunt (Bonanno et al., 2002; Prigerson & Maciejewski, 2008).

Face à la mort d'un proche, les réactions affectives sont diverses. Au moment du décès, tant cette annonce peut sembler irréaliste, l'endeuillé peut être en état de choc, de sidération, ou encore d'engourdissement émotionnel (en anglais *numbness*), pendant quelques heures voire quelques jours. La tristesse profonde, le chagrin, la dysphorie et l'anhédonie sont les réactions les plus communes lorsque l'endeuillé prend conscience de la perte. La mort d'un proche peut être un événement très anxiogène pour l'endeuillé qui va devoir adapter son quotidien en l'absence de ce dernier (e.g. incapacité à faire face aux aléas de la vie sans le défunt, préoccupations financières et administratives). Du fait de son absence et de l'aide qu'il apportait, l'endeuillé peut se sentir incapable de traverser la vie de tous les jours seul, et peut donc voir son estime de lui-même diminuer. La perte d'un proche peut également provoquer des sentiments d'inopérance (en anglais *helplessness*) et de désespoir (en anglais *hopelessness*), c'est-à-dire des sentiments d'incontrôlabilité, d'inefficacité face à la situation, et de pessimisme quant à l'avenir pouvant induire des pensées suicidaires. D'autres affects négatifs peuvent être présents tels que la solitude du fait de l'absence, la culpabilité (e.g. d'être en vie, de se sentir responsable de la mort, de poursuivre sa vie), de la colère vis-

à-vis de soi, du défunt (e.g. sentiment d'abandon) ou des autres (e.g. incompréhension des proches, incapacité des professionnels de santé à sauver le proche). Il a été montré que près de 10% de la population endeuillée présente une symptomatologie psychopathologique, de l'ordre d'une dépression majeure, de trouble anxieux, ou encore de trouble du stress post-traumatique (Bonanno & Mancini, 2008; Stroebe et al., 2007).

Bien que la mort soit un événement triste, en tout cas dans la société occidentale, des affects positifs peuvent également apparaître comme le soulagement, notamment après de longues périodes de soins et de lutte contre une maladie, et ainsi laisser entrevoir une certaine paix intérieure et du soulagement pour le défunt. Face à cette perte, consciemment ou inconsciemment, l'endeuillé peut intégrer les intérêts et valeurs du défunt, ou encore imiter ses comportements passés.

Les réactions affectives s'accompagnent de manifestations comportementales. Au regard de la tristesse pouvant être ressentie par l'endeuillé, les pleurs sont très communs. La personne peut présenter un état général de fonctionnement très ralenti (e.g. fatigue générale), une grande lassitude et un rejet des interactions sociales. À l'inverse, l'endeuillé peut sembler très agité en tentant de s'occuper l'esprit par des activités parfois non abouties et désorganisées. Cette agitation peut aussi se traduire par des comportements d'attente et de recherche du défunt, le languissement (en anglais *yearning*), et par des comportements de communication avec celui-ci.

La mort d'un proche engendre également des réactions cognitives. En lien avec l'agitation comportementale, les pensées de l'endeuillé peuvent être brouillées, désorganisées, pouvant induire de la confusion, un défaut de concentration et de mémoire. Des images du défunt et des circonstances du décès font fréquemment intrusion dans la pensée de l'endeuillé, qui tente parfois de s'en protéger en évitant les objets, lieux ou personnes lui rappelant le défunt.

Des changements physiologiques et des plaintes somatiques peuvent apparaître. En effet, l'endeuillé peut perdre l'appétit, ce qui influe sur son poids, et changer ses habitudes de consommation (e.g. psychotropes, alcool, tabac). La qualité du sommeil peut également être perturbée, notamment la présence d'insomnies, provoquant de la fatigue au quotidien. D'autres plaintes somatiques peuvent se manifester comme des maux de tête, des indigestions ou des palpitations.

Ces différentes réactions de deuil sont éminemment subjectives et changeantes à travers le temps. En outre, certains facteurs biologiques, psychologiques, culturels, relationnels ou encore les circonstances du décès peuvent moduler la qualité du deuil. Ces facteurs peuvent compliquer le processus de deuil normal évoluant vers un processus de deuil pathologique comme le décrit le trouble du deuil prolongé récemment intégré dans le DSM-5-TR (American Psychiatric Association, 2022).

4.1.2 Les facteurs de risque d'un deuil prolongé

Tout d'abord, les circonstances du décès ainsi que les caractéristiques du défunt exercent une influence sur l'intensité des réactions de deuil. Les études ont par exemple démontré que selon l'âge du défunt, les réactions seraient plus ou moins intenses. Le deuil d'un enfant engendrerait des réactions plus intenses et persistantes que la mort d'un partenaire, parent ou membre de sa famille (Nolen-Hoeksema & Larson, 1999; Stroebe et al., 2007). Les études ont également montré que la proximité relationnelle entre le défunt et l'endeuillé est un facteur de deuil compliqué. En effet, plus la proximité est grande, plus les réactions de deuil seront intenses (Prigerson et al., 2009; Shear et al., 2011). Concernant les circonstances du décès, deux paramètres sont mis en lumière dans la littérature : l'imprévisibilité de la mort et la violence du décès (Prigerson et al., 2009; Shear et al., 2011; Stroebe & Schut, 2001). La non-anticipation de la perte (e.g. mort inattendue du nourrisson) provoquerait davantage d'effets négatifs sur l'intensité du deuil et sur la santé de l'endeuillé, que si la mort était cognitivement anticipée (e.g. vieillesse, soins palliatifs et de fin de vie) (Maciejewski et al., 2007; Parkes & Weiss, 1995; Prigerson & Maciejewski, 2008; Ray et al., 2006; Stroebe et al., 1988). De la même manière, des contextes de décès violents comme les accidents, le suicide ou l'homicide sont des facteurs de vulnérabilité de deuil compliqué. Bien que ces contextes de mort aient des impacts psychologiques différents, leur caractère violent exacerbe l'intensité du deuil (Zech, 2006; Stroebe, Schut & Stroebe, 2007).

Des facteurs individuels peuvent également avoir des effets sur la qualité du deuil. Les personnes plus âgées rencontreraient moins de réactions de deuil intenses que les sujets jeunes du fait de l'expérience de vie et de la multiple confrontation à la mort (Parkes, 1972). Chez les enfants et adolescents, il est important de prendre en considération la perspective développementale et plus spécifiquement la

compréhension du concept de mort (Balk & Corr, 2001; Oltjenbruns, 2001). Pendant l'enfance, les réactions de deuil peuvent se manifester par des changements de comportements ou des plaintes somatiques (e.g. énurésie, maux de ventre) et d'autres symptômes peuvent apparaître une à deux années plus tard (e.g. difficulté relationnelle, anxiété) (Oltjenbruns, 2001; Silverman & Worden, 1992; Zech, 2006). Les effets spécifiques du deuil chez les adolescents et jeunes adultes seront traités dans la suite de ce chapitre.

Des recherches sur des facteurs psychologiques tels que la personnalité et les styles d'attachement ont été menées. D'après les résultats de Bonanno et collaborateurs (2002), les traits de personnalité Extraversion et Névrotisme prédisent des formes de deuil compliqué. Un niveau élevé de névrotisme et un niveau bas d'extraversion prédiraient un deuil chronique. D'après l'étude de Robinson & Marwit (2006) sur les femmes endeuillées d'un enfant, les résultats montrent qu'une personnalité névrotique est facteur prédicteur de réactions de deuil plus intenses (Robinson & Marwit, 2006). Concernant les styles d'attachement, Parkes & Weiss (1995) ont démontré qu'une dépendance excessive avec le défunt pourrait avoir comme conséquence un deuil prolongé et intense, alors qu'une relation conflictuelle avec le proche décédé pourrait provoquer de l'évitement et un deuil postposé. D'après l'étude de Wayment & Vierthaler (2002), selon les styles d'attachement des individus, ceux-ci ne présenteraient pas les mêmes réponses à la perte (Wayment & Vierthaler, 2002). Un style d'attachement sécure engendrerait moins de symptomatologie dépressive. Une personne présentant un attachement préoccupé sera confrontée à un deuil plus intense et à une symptomatologie dépressive plus sévère. Enfin, un attachement évitant serait davantage lié à des symptômes somatiques et à un niveau moins intense des réactions de deuil et à une moindre symptomatologie dépressive (Prigerson et al., 2009 ; Shear et al., 2011).

Des facteurs socio-économiques, relationnels, culturels et spirituels sont à prendre en considération. En outre, être en situation financière et sociale précaire augmente le risque de deuil compliqué du fait d'une plus grande désinsertion sociale (Zech, 2006). Par exemple, ne pas avoir d'emploi engendrerait plus de pensées intrusives et de ruminations au foyer alors que le travail permettrait de se remettre en activité et de reconstruire une vie sociale (Dyregrov & Matthiesen, 1991). Pendant cette période

de deuil, le soutien social semble être un modérateur de l'intensité du deuil et de ses réactions (Feld & George, 1994; Norris & Murrell, 1990). Le recours à la religion serait un facteur médiateur de la santé mentale puisque cela permettrait à l'endeuillé d'intégrer un système social soutenant et d'adopter des croyances lui permettant de faire face à la mort (Thearle et al., 1995; Zech, 2006).

L'ensemble de ces facteurs sont résumés dans le modèle de représentation des modérateurs de l'impact du deuil d'Emmanuelle Zech (2006).

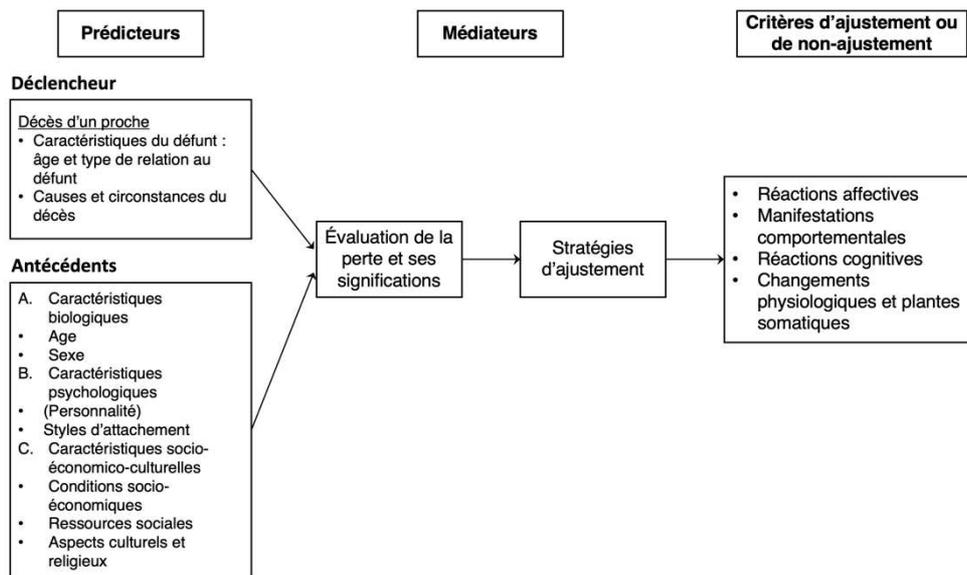


Figure 4. Modèle de représentation des modérateurs de l'impact de deuil

4.1.3 Les théories du deuil

Plusieurs modèles théoriques tentent de comprendre et d'expliquer les processus sous-jacents à la perte d'un proche. Deux principales théories ont grandement influencé ce domaine de recherche : la théorie de l'attachement à la suite des travaux de Bowlby et d'Ainsworth et collaborateurs, et le modèle transactionnel du stress et du coping de Lazarus & Folkman (Ainsworth et al., 1978; Bowlby, 1969, 1973, 1980b; Lazarus & Folkman, 1984). Un nouveau modèle intégrant ces deux dernières théories a été élaboré par Stroebe & Schut (Stroebe & Schut, 1999).

4.1.3.1 La théorie de l'attachement et le travail de deuil

Les travaux de Bowlby (1980) s'intéressent particulièrement au lien mère-bébé. Lorsque le nourrisson est séparé de sa figure d'attachement, le plus souvent la mère, celui-ci présenterait une phase de protestation, des comportements de survie innés (e.g. pleurs, agrippement) car le sentiment de sécurité du bébé est menacé. Si la figure d'attachement se rend disponible pour le bébé, la séparation n'a été que temporaire, une phase de restauration du lien se mettrait en place et les comportements de détresse et de tension s'estomperaient. Dans le cas d'un décès de la figure d'attachement, la phase de restauration n'est plus possible, les tentatives de protestation du bébé s'estompent à travers le temps et le lien d'attachement se rompt.

Les efforts d'ajustement de la figure d'attachement aux besoins de soins et de sécurité du bébé détermineraient le lien d'attachement entre ces deux êtres. Selon les observations de l'interaction entre le bébé et sa figure d'attachement d'Ainsworth et collaborateurs (1978) et de Main & Solomon (1986), il existerait 4 styles d'attachement : l'attachement sécure, l'attachement évitant, l'attachement anxieux-ambivalent, et l'attachement anxieux-désorganisé (Ainsworth et al., 1978; Main & Solomon, 1986).

L'expérience relationnelle avec la figure d'attachement déterminerait le modèle interne opérant de l'enfant, c'est-à-dire les représentations mentales qu'il va avoir de lui-même (e.g. sa valeur aux yeux des autres) et de sa figure d'attachement (e.g. sa réceptivité et son ajustement à ses besoins) (Bowlby, 1980). Ce modèle est repris par Bartholomew & Horowitz (1991). Selon leur modèle en 4 catégories (Sécure, Préoccupé, Évitant et Peureux), l'attachement se qualifierait par deux dimensions, le modèle de Soi et le modèle de l'Autre, tous deux comportant une valence tant positive que négative. Concernant le modèle de Soi, aussi appelé Anxiété, plus l'individu a une perception positive de soi, plus il aura un sentiment d'indépendance et un sentiment positif de sa propre valeur. À l'inverse, plus la perception de soi est négative, plus les sentiments d'insécurité quant au sentiment d'être aimé et de dépendance aux autres seront importants. Du côté du modèle de l'Autre, ou encore Évitement, plus l'individu a une perception positive des autres, plus il cherchera la proximité, l'intimité et l'interdépendance. Au contraire, dans un versant négatif, plus la perception des autres est négative, plus l'individu aura tendance à éviter les relations sociales (Bartholomew & Horowitz, 1991).

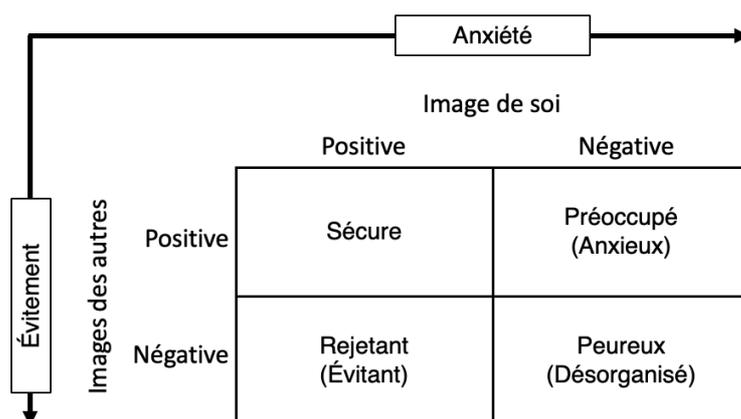


Figure 5. Modèle dimensionnel des styles d'attachement

Ces styles d'attachement développés durant l'enfance vont avoir un impact sur les relations interpersonnelles à l'âge adulte (Bartholomew, 1993; Main et al., 1985). Selon Cassidy & Shaver (1999), les individus présentant un attachement sécure seraient plus confortables, plus proches avec l'entourage social, et auraient un sentiment d'interdépendance (Cassidy & Shaver, 1999). Avec un attachement anxieux-ambivalent, les individus souhaiteraient une proximité avec l'entourage tout en ayant une peur de l'abandon si la proximité est trop grande. Du côté de l'attachement évitant, les individus ne seraient pas en recherche de relation sociale et ne présenteraient pas d'anxiété d'abandon. Enfin, avec un attachement peureux-évitant (ou anxieux-désorganisé), les individus seraient inconfortables lorsqu'ils sont en interaction avec d'autres personnes et éviteraient donc les relations sociales. Ils auraient des difficultés à faire confiance et à dépendre des autres.

Plus spécifiquement à la situation de deuil, Parkes (2001) a montré le lien entre styles d'attachement et réactions de deuil (Parkes, 2001). Selon l'auteur, un attachement sécure prédirait moins de complications liées à la perte sauf si celle-ci a un caractère traumatique. Un attachement anxieux-ambivalent augmenterait le risque de deuil chronique. Un attachement évitant retarderait l'apparition des réactions de deuil. Enfin, un attachement anxieux-désorganisé pourrait provoquer une dépression ainsi qu'un repli social. De la même façon, selon l'attachement au défunt, le sujet n'adoptera pas les mêmes stratégies de coping face à la mort du proche (Stroebe et al., 2005). D'après les travaux de Shaver & Tancredy (2001), lorsque l'individu présente un

attachement sécuritaire, celui-ci aura davantage accès aux souvenirs émotionnels avec le défunt, exprimerait ses émotions de manière modérée, aurait recours à du soutien social et serait plus optimiste quant à l'avenir (Shaver & Tancredy, 2001).

À l'inverse d'une approche attachementiste, dans laquelle le processus de deuil passerait par un détachement du lien avec le défunt pour pouvoir déplacer cet attachement vers une autre figure, des auteurs ont montré la présence d'un lien continu, ou « *continuing bonds* », issue d'une redéfinition du lien social avec le défunt. Les endeuillés percevraient toujours une connexion avec le défunt et garderaient en mémoire les souvenirs qu'ils ont partagés. Il se peut également que les endeuillés prennent les valeurs, les traits de personnalité ou encore les expériences de vie du défunt comme des sources d'inspiration pour leur propre avenir (Neimeyer, 2005; Tan & Adriessen, 2021).

4.1.3.2 Le modèle transactionnel du stress et du coping en contexte de deuil

Le modèle de Lazarus & Folkman (1984) a précédemment été présenté dans le chapitre 2 de ce travail de thèse. De manière générale, lors du deuil d'un proche, l'évaluation cognitive primaire se traduit par un sentiment de perte mais également de menace. En outre, la mort d'un proche a des conséquences auxquelles l'endeuillé devra s'ajuster en ayant recours à diverses stratégies de coping selon les demandes de la situation et des besoins actuels (e.g. absence et manque du défunt, chagrin, équilibre financier, organisation familiale) (Folkman et al., 1986). Face à la détresse psychologique que peut provoquer la perte d'une personne proche et l'irréversibilité de cet événement, avoir recours à des stratégies de coping centrées sur les émotions semble plus adapté que des stratégies centrées sur le problème (Zech, 2006). Pour autant, du fait de l'aspect chronique de cet événement stressant, les stratégies de coping centrées sur les émotions mènent difficilement à des émotions positives. Dans sa révision du modèle, Folkman (2008) propose une nouvelle catégorie de stratégie, le coping centré sur le sens qui permettrait d'induire des émotions positives. Cette stratégie centrée sur le sens permettrait aux individus d'avoir une sensation de contrôle et de réinterpréter positivement cette période de deuil, et ainsi de développer de nouvelles valeurs propres, de prendre en maturité et d'avoir de nouvelles perspectives de vie (Nolen-Hoeksema & Larson, 1999).

4.1.3.3 Le modèle d'ajustement au deuil en double processus

Intégrant les deux précédents modèles, Stroebe & Schut (1999, 2010) proposent le *Dual Process Model of Coping with Bereavement* (DPM) ou le modèle d'ajustement au deuil en double processus (Stroebe & Schut, 1999, 2010). D'après les auteurs, l'expérience de deuil ne serait pas la même selon la culture et selon l'individualité propre de la personne. De fait, certains individus auraient davantage tendance à se confronter aux éléments liés à la perte du défunt, tandis que d'autres seraient plus dans un mécanisme d'évitement. Non seulement les endeuillés devront s'ajuster à la perte d'un proche mais ils devront également s'ajuster à un ensemble de conséquences secondaires liées à cette perte qui sont reconnues comme des stressseurs secondaires (e.g. démarches administratives, changement du quotidien, tâches que le défunt effectuait, soutien que le défunt apportait).

Selon les auteurs, l'ajustement par confrontation et/ou par évitement est un processus normal de deuil. En effet, dans leur modèle d'ajustement au deuil, ils postulent la présence des deux mécanismes d'ajustement, l'un orienté vers la perte et l'autre vers la restauration. Au sein de ces deux types d'orientation, les individus vont être soit dans un mécanisme de confrontation, soit dans un mécanisme d'évitement. Concernant l'orientation vers la perte, les endeuillés vont tantôt se confronter aux émotions, aux souvenirs et à la signification de la perte, tantôt éviter de se confronter à l'ensemble de ces éléments. L'orientation vers la restauration ne se concentre pas sur la perte en elle-même mais sur les conséquences secondaires liées à celle-ci. Dans ce processus de restauration, l'individu devra s'ajuster à son nouveau quotidien en l'absence du défunt, en effectuant les tâches que celui-ci faisait, en acquérant de nouvelles compétences pratiques et relationnelles (e.g. trouver un nouveau réseau de soutien), et ainsi développer une nouvelle image de soi. Stroebe (2001) a montré que les femmes seraient davantage orientées vers la perte alors que les hommes seraient plus orientés vers la restauration (Stroebe, 2001).

L'une des spécificités de ce modèle est son aspect intégratif, dynamique et changeant, entre l'orientation vers la perte et l'orientation vers la restauration, selon les besoins au moment présent de l'endeuillé, ce que Stroebe & Schut (1999) appellent le processus d'oscillation. Ce mécanisme est essentiel au travail de deuil puisqu'il permettrait aux individus de se confronter à la perte tout en ayant des moments de

répétit, « d'oubli » de l'événement en ayant recours à la distraction, évitant ainsi l'épuisement tant psychique que physique. Ces moments de légèreté permettraient donc aux endeuillés d'assimiler à leur rythme la mort du défunt. Les jours suivant le décès, les individus seraient davantage orientés vers la perte du défunt, puis avec le temps, le processus d'oscillation se mettrait en place, leur permettant de plus en plus de s'orienter vers la restauration, tout en conservant des allers-retours vers l'orientation centrée sur la perte qui deviendra progressivement moins douloureuse.

Stroebe et collaborateurs (2005) ont montré que le processus d'oscillation et les styles d'attachement sont liés. Ainsi, une personne avec un attachement sécurisé présenterait un bon équilibre oscillatoire lui permettant de trouver une signification positive de la perte (hors mort traumatique), et donc de traverser un processus de deuil normal. Étant très dépendant du défunt, un individu avec un attachement ambivalent-anxieux montrerait peu d'oscillation et se concentrerait davantage sur la perte, ce qui pourrait aboutir à un deuil chronique. Ce type d'individu aurait des ruminations, des pensées intrusives et une perception d'incapacité à faire face aux conséquences secondaires liées à la perte. Du côté de l'attachement évitant, ayant une image de soi positive et une image négative des autres, et souhaitant s'ajuster seule, la personne garderait ses distances avec l'entourage social. Celle-ci présenterait peu d'oscillation et se focaliserait sur le processus de restauration, pouvant provoquer un deuil inhibé ou retardé. Enfin, un individu avec un attachement anxieux-désorganisé présenterait des symptômes de traumatisme (e.g. incohérence, comportement désorganisé et curieux, pensées intrusives, évitement), et l'oscillation entre l'orientation vers la perte et vers la restauration se ferait de manière saccadée et anarchique, ce qui engendrerait un deuil compliqué ou traumatique. Ce deuil se caractériserait par des symptômes persistants de détresse de séparation (e.g. préoccupations importantes, pensées intrusives, adaptation dysfonctionnelle, recherche du défunt, solitude) et de stress traumatique (e.g. déréalisation, colère, choc, rupture du lien avec des membres de l'entourage social) (Jacobs & Prigerson, 1995).

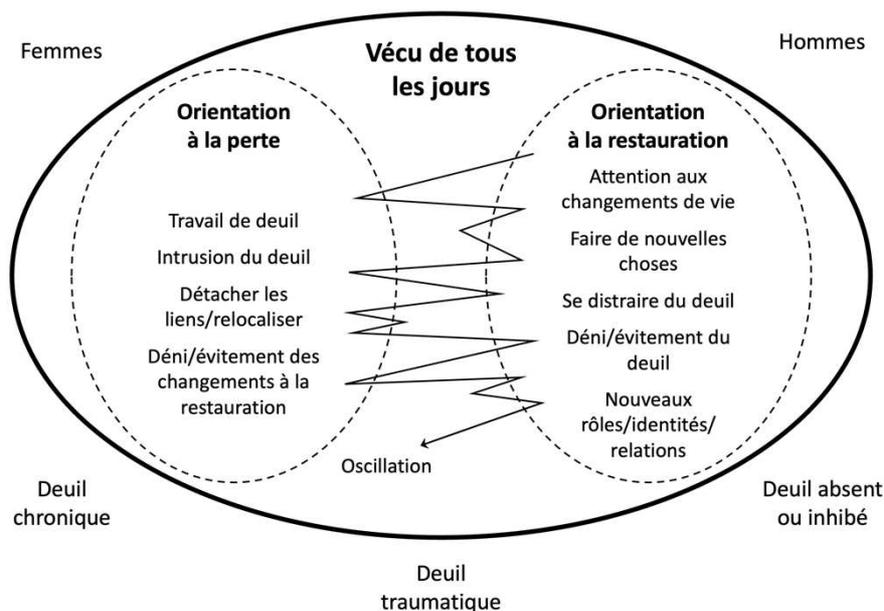


Figure 6. Modèle d'ajustement au deuil en double processus

4.2 Le deuil chez les Adolescents et Jeunes Adultes

Ce n'est qu'à partir des années 1980 que les études sur le deuil de la population AJA ont débuté (Balk, 1991). LaGrand a été le premier auteur à s'y intéresser de manière empirique et désignait ces AJA endeuillés comme des « *Forgotten grivers* » (endeuillés oubliés) (Lagrand, 1981, 1985). D'autres dénominations ont été utilisées telles que « *Disenfranchised grief* » (deuil non reconnu), « *Hidden population* » (population cachée) ou encore « *Survivor friends* » (amis survivants) (Doka, 2002; Sklar & Hartley, 1990). En outre, au vu de l'événement tragique, ces jeunes ne s'autoriseraient pas à exprimer leurs ressentis par peur d'être déplacés et irrespectueux vis-à-vis de l'expérience de deuil que peut subir la famille du défunt (Johnsen & Tømmeraas, 2022).

4.2.1 Épidémiologie

D'après Ringler & Hayden (2000), 71% des lycéens déclarent avoir vécu au moins une perte d'un proche dans leur vie (Ringler & Hayden, 2000). Au cours des deux dernières années, 22% à 44% des jeunes disent avoir perdu un membre de leur famille ou un ami (Balk, 2008; Balk et al., 2010; Noppe Cuppit et al., 2016). Les décès les plus communs seraient celui d'un grand-parent ou d'un pair de la même tranche d'âge (Corr & Balk, 1996; Oltjenbruns, 1996; Schachter, 1992). En effet, environ 30% des pertes

concerneraient un grand-parent (Ringler & Hayden, 2000; Noppe et al., 2016). Du côté de la mort d'un pair, entre 25% et 44% des jeunes disent y avoir déjà été confrontés (Ewalt & Perkins, 1979; Hardison et al., 2005; Harrison & Harrington, 2001; Noppe Cuppit et al., 2016; Ringler & Hayden, 2000; Servaty-Seib & Pistole, 2007). Dans 55% des cas, la cause principale de l'ensemble des décès serait la maladie (Noppe et al., 2016). D'après Hardison, Neimeyer & Lichstein (2005), pour 44% des situations, la mort d'un pair serait causée par la maladie (e.g. maladie évolutive, cancer), dans 21% la mort serait naturelle mais soudaine (e.g. arrêt cardiaque), 18% par accident, 7% par homicide, et 5% par suicide. L'expérience de deuil d'un pair serait vécue différemment des autres deuils (e.g. grand-parent, oncle/tante) et serait aussi traumatique que la mort d'un parent ou d'un membre de la fratrie (Noppe & Noppe, 2004; O'Brien et al., 1991; Oltjenbruns, 1996; Podell, 1989; Servaty-Seib & Pistole, 2007).

4.2.2 Les spécificités du deuil chez les AJA

Du fait de la maturation cognitive, les AJA ont une meilleure compréhension et surtout une meilleure signification de ce qu'est la mort, comparativement aux enfants (Balk, 1991; Hoffmann et al., 2018; Oltjenbruns, 1996). À l'inverse d'une mort par vieillesse ou maladie d'un grand-parent, la mort d'un jeune pair par maladie, accident, suicide ou même homicide volontaire est un événement provoquant des réactions de deuil plus intenses (Dyregrov et al., 1999; Ringler & Hayden, 2000; Schachter, 1992; Servaty-Seib & Pistole, 2007; Sklar & Hartley, 1990). À un âge où la vie est devant soi, où le sentiment d'immortalité est ancré, la mort d'un pair « *trop jeune pour mourir* » est inconcevable, injuste et est paradoxale par rapport à la vie qu'« *il lui restait à vivre* » (Balk, 2014; McNeil et al., 1991; Walker et al., 2012). Selon Hardison, Neimeyer & Lichstein (2005), la fréquence des contacts lors des trois derniers mois, la violence ou non du décès, l'âge du défunt et la proximité relationnelle avec le défunt sont des facteurs de vulnérabilité à un deuil compliqué. Chez les AJA, les études ont montré qu'une mort inattendue, violente ou par suicide est traumatique et peut provoquer une dépression majeure ou un syndrome de stress post-traumatique (Brent et al., 1992; Frazier et al., 2009; Tan & Andriessen, 2021).

La mort d'un pair du même âge est un événement très particulier en cette période de formation identitaire. En effet, le processus identificatoire spécifique à cette

phase de développement mène les AJA à se comparer au défunt. Ainsi, cette identification à la personne décédée les confronte à leur propre mortalité, ce qui peut provoquer de la peur et de l'anxiété (Balk, 2014; Gordon, 1986; O'Brien et al., 1991; Podell, 1989; Silverman, 2000). Plus qu'une identification à un pair lambda, l'attachement et la proximité relationnelle entre le défunt et l'endeuillé sont des facteurs modérateurs de la réaction de deuil. Plus le jeune endeuillé perçoit une proximité relationnelle avec le défunt, plus les réactions de deuil seront intenses (McNeil, Silliman & Swihart, 1991; Schachter, 1992; Brent et al., 1992; Oltjenbruns, 1996; Noppe & Noppe, 2004; Hardison, Neimeyer & Lichstein, 2006). En outre, des études ont montré que la proximité relationnelle explique en moyenne 21% de la variance de l'intensité du deuil (Servaty-Seib & Pistole, 2006; Walker, Hathcoat & Noppe, 2012).

4.2.3 Les répercussions du deuil

En 2011, Balk propose le modèle holistique de l'impact du deuil chez les jeunes. Le deuil aurait des répercussions tant physiques, cognitives, comportementales, interpersonnelles, émotionnelles que spirituelles (Balk, 2011; Varga et al., 2021).

Au niveau émotionnel, lors d'une période de deuil, les AJA sont confrontés à des émotions intenses : choc, colère, solitude, sensation de vide, incrédulité, culpabilité, tristesse, engourdissement émotionnel et désespoir, pouvant mener vers une symptomatologie dépressive (Alvis et al., 2022; Balk, 2009; Harrison & Harrington, 2001; LaGrand, 1985; McNeil et al., 1991; Noppe & Noppe, 2004; Rheingold et al., 2004; Schachter, 1992; Sklar & Hartley, 1990).

Au niveau physique et somatique, le deuil peut provoquer des pleurs, des insomnies, une grande fatigue, des troubles digestifs ou encore des maux de tête (LaGrand, 1981; Hardison, Neimeyer & Lichstein, 2006).

Au niveau cognitif, les manifestations se perçoivent essentiellement sur le plan scolaire. Ces jeunes endeuillés ont davantage de difficulté à se concentrer, à être psychologiquement présents, à respecter les impératifs scolaires et ont de moins bonnes performances scolaires l'année suivant le décès (Alvis et al., 2022; Balk & Vesta, 1998; Johnsen & Tømmeraas, 2022; Noppe Cuppit et al., 2016; Servaty-Seib & Pistole, 2007). De plus, ils peuvent présenter des idéations suicidaires (Alvis et al., 2021).

Au niveau comportemental, pendant cette période de deuil, les AJA peuvent présenter des comportements à risque comme la consommation d'alcool, de tabac ou encore de drogue, et cela peut également engendrer des comportements sexuels à haut risque (LaGrand, 1985 ; Balk & Vesta, 1998; Rheingold et al., 2004 ; Alvis et al., 2021).

Au niveau des relations interpersonnelles, la mort d'un ami peut créer un décalage émotionnel et une sensation d'incompréhension avec les pairs non-endeuillés, et ainsi engendrer de l'isolement et de la solitude (Balk, 1997; Noppe Cuppit et al., 2016; Tedrick Parikh & Servaty-Seib, 2013).

Enfin, au niveau spirituel, religieux et philosophique, la confrontation à la mort change la perception du monde des AJA (Pollard et al., 2020; Varga & Varga, 2021). Les AJA prendraient conscience des aspects hasardeux et incontrôlables de ce type d'événements de vie (Varga et al., 2021).

À la suite de cette exposition à la mort d'un proche, cette expérience peut être source de développement personnel. Selon le modèle de reconstruction du sens du deuil de Gillies & Neimeyer (2006), après les tentatives de recherche du « pourquoi » un proche est décédé, les AJA identifieraient et apprécieraient davantage différents aspects de la vie (Gillies & Neimeyer, 2006). En outre, les AJA auraient une meilleure appréciation de la vie, de nouvelles perspectives de vie et redéfiniraient leurs priorités. Ils y gagneraient en maturité, en empathie et en attention envers les autres. Ceux-ci se percevraient plus proches de leur entourage et se sentiraient plus forts émotionnellement (Corr & Balk, 1996; Johnsen & Tømmerraas, 2022; Neimeyer, 2005; Noppe Cuppit et al., 2016; Oltjenbruns, 1991; Tan & Andriessen, 2021).

4.2.4 Les besoins et stratégies d'ajustement des AJA confrontés à la mort

Afin de faire face aux différentes répercussions auxquelles la mort les confronte, les AJA ont besoin du soutien émotionnel de leurs parents et particulièrement d'échanger avec des pairs eux aussi endeuillés (Balk, 1991, 1997; Lagrand, 1981; McNeil et al., 1991; O'Brien et al., 1991; Ringler & Hayden, 2000; Tan & Andriessen, 2021; Varga, 2016). D'après Noppe et collaborateurs (2016), plus la proximité avec le défunt est grande, plus le jeune en question a besoin d'accompagnement.

Pour la plupart, les AJA souhaitent participer aux différents rituels de deuil (e.g. levée du corps, enterrement, visite du cimetière) afin d'avoir l'opportunité de dire un

dernier « *au revoir* » au défunt. Certains AJA évoquent ne pas savoir comment se comporter, quoi faire ou quoi dire lors de ces rituels (McNeil, Silliman & Swihart, 1991; Schachter, 1991).

4.3 Le deuil chez les Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer

Comme évoqué à la fin du chapitre 3, regrouper les AJA atteints de cancer a bien des avantages mais cela amène aussi des inconvénients tels que la confrontation à la mort de pairs atteints de cancer (Kaluarachchi et al., 2019; Kelly et al., 2004; Taylor et al., 2013).

4.3.1 Épidémiologie

D'après une étude récente de Johnson et collaborateurs (2017), chez les AJA atteints de cancer âgés de 13 à 21 ans, 61% d'entre eux ont déjà perdu un ou plusieurs proches. La majorité des décès concernait un grand-parent (58%), et dans 37% des cas, les AJA atteints de cancer ont déjà perdu un ami. La cause principale de la mort d'un pair du même âge est le cancer (66%) (Johnson et al., 2017).

4.3.2 Cancer et perspective de mort

Avant de traiter de la mort d'un pair également atteint de cancer, il convient tout d'abord de recontextualiser l'état psychologique dans lequel sont les AJA malades. En outre, avoir un diagnostic de cancer confronte prématurément et brutalement les AJA à une possibilité de mort (Stevens et al., 2009). Des études ont montré que 80% des AJA atteints de cancer expriment des craintes et des inquiétudes face à la mort et qu'en moyenne, 44% d'entre eux pensent régulièrement voire quotidiennement à la mort (Hølge-Hazelton et al., 2016; Nilsson et al., 2021). Selon Hølge-Hazelton et collaborateur (2016), les jeunes femmes exprimeraient davantage d'inquiétudes liées à la mort que les hommes. Ni l'âge ni le temps de traitement n'auraient par ailleurs d'incidence. De plus, 66% des AJA atteints de cancer évoquent que cette inquiétude liée à la mort a des répercussions modérées sur leur état psychologique, et pour 23% de ces jeunes, les répercussions sont importantes (e.g. humeur, personnalité, vision négative de l'avenir, désespoir). Les résultats de ces travaux ont aussi montré qu'un tiers des AJA n'ont pas parlé de leurs craintes aux membres de leur entourage. Ce dernier résultat permet de

constater le manque de communication sur cette question de la mort avec les AJA (Johnson et al., 2017).

Afin de faire face à ces craintes et inquiétudes de mort, 64% des AJA souhaiteraient en discuter en face à face chez eux, 35% voudraient échanger sur les réseaux sociaux et 34% aimeraient se rapprocher des associations de patients. Les interventions en face à face, au format individuel ou groupal, pourraient apporter des effets positifs sur cette anxiété liée à la mort (Fern et al., 2013; Nilsson, Segerstad & Olsson, 2020).

4.3.3 Doit-on s'inquiéter des effets de la confrontation à la mort d'un pair malade ?

Dans leurs expériences cliniques, les professionnels de santé s'accordent à supposer l'impact négatif que la mort d'un pair malade peut avoir sur un AJA atteint de cancer. En effet, du fait de la proximité en âge, du partage du quotidien des traitements et des activités de groupe, les AJA perçoivent davantage de similitudes et de proximité avec les pairs malades. Par conséquent, l'identification aux pairs malades est importante, ce qui les rendrait d'autant plus vulnérables lorsqu'ils sont confrontés à la mort de l'un d'entre eux (Cupit & Henderson, 2015; Servaty-Seib, 2009).

Les auteurs supposent que le deuil d'un pair malade est un événement très significatif, puisque cette perte mettrait en perspective leur propre vulnérabilité face à la maladie ainsi que la possibilité de soi-même en mourir. Dans un sens, faire le deuil d'un pair malade supposerait également faire un deuil pour soi. Cette mort viendrait rappeler aux AJA encore en vie que cette éventualité est toujours possible (Gemma, 1996; Kaluarachchi et al., 2019; Taylor et al., 2013).

À travers des groupes d'accompagnement d'AJA atteints de cancer, Gemma (1996) évoque la possibilité des AJA endeuillés d'un pair malade à exprimer leurs émotions (e.g. tristesse, colère) au sein de cet espace de parole. Selon les observations de l'auteur, le décès d'un pair malade augmenterait la détermination des AJA à traverser cette expérience de vie et de faire preuve de plus de complianc aux traitements. En revanche, dans ce type d'intervention groupale, des AJA mentionnent leur incertitude quant à leur volonté ou non d'avoir connaissance du décès d'un de leurs pairs malades (Cassano, Nagel & O'Mara, 2008; Taylor et al., 2013).

Synthèse du chapitre 4

La mort d'un proche est un événement que tout être humain est susceptible de rencontrer un jour. Cette période de deuil engendre chez l'endeuillé des réactions aussi bien affectives (e.g. choc, tristesse, engourdissement émotionnel), comportementales (e.g. pleurs, fatigue générale, languissement), cognitives (e.g. défaut de concentration, pensées intrusives), que somatiques (e.g. perte d'appétit, trouble du sommeil).

Certains facteurs de vulnérabilité peuvent mener à un deuil prolongé : les caractéristiques du défunt, les circonstances du décès, la proximité relationnelle avec le défunt, les caractéristiques biologiques de l'endeuillé, des facteurs psychologiques (e.g. type de personnalité et style d'attachement), ainsi que des facteurs socio-économiques, relationnels, culturels et spirituels.

Différentes théories tentent de comprendre et d'expliquer les processus sous-jacents à la perte d'un proche telles que la théorie de l'attachement, le modèle transactionnel du stress et du coping ou encore le modèle le plus récent et intégrant diverses théories : le modèle d'ajustement au deuil en double processus.

Concernant les spécificités du deuil chez les AJA, entre 25% et 44% des jeunes disent avoir été confrontés à la mort d'un pair du même âge. Le deuil d'un pair est un événement très particulier en cette période de formation identitaire. L'identification des AJA à la personne décédée les confronte à leur propre mortalité. Plus le jeune endeuillé perçoit une proximité relationnelle avec le défunt, plus les réactions de deuil seront intenses.

Chez les AJA atteints de cancer, les auteurs supposent que le deuil d'un pair malade serait un événement très signifiant puisque cette perte mettrait en perspective leur propre vulnérabilité face à la maladie ainsi que la possibilité de soi-même en mourir. Cette mort d'un pair malade viendrait rappeler aux AJA encore en vie que l'éventualité de la mort reste toujours présente. Aucune étude ne s'est intéressée de manière empirique à la mort d'un pair malade chez les AJA atteints de cancer.

PROBLÉMATIQUE GÉNÉRALE

Cette première partie de la thèse a permis de mieux comprendre les enjeux psychosociaux au cours du développement de l'AJA et plus spécifiquement lorsqu'il est confronté au diagnostic d'un cancer. Lors de cette expérience de vie, il a été montré que le soutien de la famille, des amis, des professionnels de santé et également des pairs malades joue une place importante dans l'ajustement de l'AJA au cancer. Rencontrer d'autres AJA atteints de cancer comporte de nombreux bénéfices mais aussi le risque d'être confronté à la mort de l'un d'eux.

D'après nos connaissances, aucune recherche française n'a investigué l'ajustement psychologique des AJA atteints de cancer de manière longitudinale, du diagnostic de cancer à la rémission. De même, aucune étude ne s'est intéressée à l'impact des deux types de dispositifs, unité dédiée et équipe mobile, sur cet ajustement.

Aucune étude française n'a questionné les AJA sur leurs perceptions et la place qu'ils donnent à leurs pairs malades alors qu'il peut exister des différences culturelles et relationnelles entre pays.

Enfin, au niveau international, bien que les études évoquent le risque de confrontation à la mort d'un pair malade au sein des dispositifs dédiés, aucune ne s'est intéressée empiriquement aux processus psychologiques sous-jacents spécifiques à ce deuil.

À la suite des recommandations du 3^{ème} Plan Cancer (2014-2019) qui rend compte de la nécessité de créer des dispositifs dédiés aux AJA atteints de cancer, et suite à la mort d'une jeune patiente très médiatisée par les réseaux sociaux, qui a impacté des AJA à travers toute la France, les professionnels de santé se sont questionnés sur les potentiels effets négatifs du regroupement de ces jeunes en un même lieu.

L'étude PAIRS AJA a été menée avec cette volonté de répondre aux interrogations des cliniciens et de tenter de combler les manques dans la littérature.

DEUXIÈME PARTIE

L'ETUDE PAIRS AJA

PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE PAIRS AJA

PAIRS AJA est la première recherche mixte et longitudinale, portant sur des AJA issus de 2 Centres de Lutte Contre le Cancer français, l'un ayant une unité dédiée pour AJA et l'autre où les AJA sont hospitalisés dans différents services, pédiatrique ou adulte, et où une équipe mobile dédiée intervient.

Le **premier volet** de l'étude est composé d'une étude transversale en début de traitement (**Article 1**) et d'un suivi longitudinal, tous deux par questionnaires, évaluant l'ajustement psychologique des AJA atteints de cancer. L'ajustement est mesuré à travers la symptomatologie anxiodépressive, les stratégies d'ajustement et leurs covariants (soutien social, type de personnalité et style d'attachement). Ce volet s'intéresse également aux différences d'ajustement psychologique, des stratégies d'ajustement et du soutien social perçu entre les AJA pris en charge dans une unité dédiée et les AJA accompagnés par une équipe mobile dédiée.

Les objectifs de ce premier volet sont les suivants :

1. Décrire la symptomatologie anxiodépressive et le soutien social perçu ;
2. Déterminer les facteurs associés à l'ajustement psychologique ;
3. Explorer les différences d'ajustement entre AJA pris en charge en unité dédiée et ceux en service pédiatrique ou adulte avec unité mobile AJA ;
4. Suivre l'évolution de l'ajustement psychologique et l'influence du soutien social au cours du temps.

Avec une méthodologie qualitative, par une analyse thématique, le **second volet** explore la perception que les AJA ont de leur pairs et leur expérience de l'impact psychologique de cette relation avec leurs pairs malades. Dans ce volet, nous nous intéressons également à ce qui pourrait faire obstacle à ces rencontres (**Article 2**).

Les objectifs de ce second volet sont les suivants :

1. Investiguer la place des pairs malades à travers les traitements ;

2. Relever ce qui peut faire obstacle aux rencontres entre AJA ;
3. Proposer des alternatives pouvant favoriser ces rencontres.

Enfin, un **troisième volet** investigate les processus de deuil d'un pair atteint de cancer à travers une analyse phénoménologique interprétative (**Article 3**). Les effets de facteurs covariants de la qualité du deuil tels que le type de personnalité et le style d'attachement devaient être explorés mais cela n'a pas été possible au cours de l'étude.

Les objectifs de ce dernier volet sont les suivants :

1. Décrire finement l'expérience de deuil d'un pair malade ;
2. Proposer une prise en charge psychologique adaptée à cette situation singulière.

5.1 Méthodologie de la recherche

Pour cette étude prospective, des adolescents et des jeunes adultes âgés de 15 à 27 ans, ayant reçu un diagnostic de cancer ou de récurrence de cancer, ont été recrutés. Les critères de non-inclusion étaient la présence d'une pathologie psychiatrique et l'incapacité à parler français.

Le recrutement a débuté en décembre 2018 et a duré 3 ans dans deux Centres de Lutte Contre le Cancer français : l'un à Paris qui regroupait les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer dans la même unité, et l'autre à Lyon qui ne disposait pas d'une unité dédiée, mais où des activités communes au sein de l'hôpital étaient possibles et où un suivi était assuré par une équipe mobile spécialisée AJA.

L'étude a été systématiquement présentée aux AJA dans les 2 mois suivant l'annonce du diagnostic ou de récurrence, par le médecin référent, et le début de la prise en charge thérapeutique. Dans le centre parisien, le médecin était chargé d'expliquer l'étude aux adolescents (et à leurs parents s'ils étaient âgés de moins de 18 ans), puis un psychologue chercheur (moi-même) les a rencontrés pour communiquer des informations supplémentaires avant une éventuelle inclusion. Dans le centre de Lyon, les infirmières coordinatrices présentaient cette étude aux AJA, puis un appel en visioconférence était effectué entre les AJA intéressés et le psychologue chercheur. Si l'adolescent acceptait de participer à l'étude, une note d'information lui était distribuée

ainsi qu'un consentement libre et éclairé pour signature. Il leur a notamment été demandé s'ils donnaient leur accord afin d'être recontactés pour des entretiens de recherche. Avec leur consentement, les participants ont reçu par mail le lien et leur code d'accès au corpus de questionnaires hébergés sur LimeSurvey®.

La fin de la recherche a été effective après un an et demi de suivi des participants. Dans le cas d'une procédure de soins inférieure à cette durée, l'étude a pris fin 6 mois après la fin des derniers traitements.

Premier volet : Afin d'assurer le suivi longitudinal à mesures répétées tous les 3 mois pendant un an et demi, un rappel par mail, SMS ou appel toutes les deux semaines a été envoyé pour les inciter à compléter les questionnaires.

Deuxième volet : Un entretien a été proposé aux adolescents qui ont signalé avoir été confrontés au décès d'un pair malade pendant les traitements, et qui ont accepté d'être contactés pour un entretien.

Troisième volet : À la fin du protocole de suivi, un entretien de recherche leur a également été proposé systématiquement.

Ce protocole de recherche a été approuvé par les Comités de Protection des Personnes Nord-Ouest III - France, le 08/09/2018, N° ID-RCB: 2018-A01526-49, a été déclaré à l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé et a été enregistré sur ClinicalTrials.gov (NCT03964116). Le protocole actuel a fait l'objet de deux amendements ayant été approuvés : le premier afin d'ajouter le questionnaire sur l'entourage social à 3 et 6 mois après la fin des traitements, et le deuxième pour effectuer les entretiens en fin de protocole de suivi, 6 mois après la fin des traitements.

Cette recherche a été financée par : la Fondation Gilles Thomas (60 000€), la Fondation des Entreprises du Médicament pour l'Accès aux Soins, sous l'égide de la Fondation de France (75 000€), et la bourse doctorale de l'École Doctorale Cognition, Comportements et Conduites Humaines (261 - 3CH) de l'Université de Paris Cité.

5.2 Outils de recherche

5.2.1 Outils d'évaluation quantitative

Premier volet : Tout d'abord, un questionnaire socio-démographique a été rempli par les patients les questionnant sur leur scolarité, leur hospitalisation et le décès éventuel d'un membre de l'entourage (e.g. famille, amis, pairs malades). Une section concernant le dossier médical et clinique du patient sera complétée par le médecin référent. Cette section a permis d'obtenir des informations sur le type de cancer, le type de traitement et le stade de développement du cancer.

Par la suite, plusieurs échelles d'évaluation quantitative ont été complétées par les patients selon le calendrier des questionnaires.

Les questionnaires suivants ont été utilisés (voir tableau) :

- *Beck Depression Inventory – Revised* (BDI-II) (Beck et al., 1996; Bourque & Beaudette, 1982) ;

- *State Trait Anxiety Inventory – Y* (STAI-Y) (Bruchon-Schweitzer & Paulhan, 1993; Spielberger, 1983) ;

- *Brief Cope* (Carver, 1997; Muller & Spitz, 2003) ;

- *Relationship Scale Questionnaire* (RSQ) (Bartholomew & Horowitz, 1991; Guédeney et al., 2010) ;

- *Social Support Questionnaire* (SSQ6) (Bruchon-Schweitzer et al., 2003) ;

- *Big Five Inventory - French* (BFI-Fr) (John & Srivastava, 1999; Plaisant et al., 2010);

- *Inventory of Traumatic Grief* (ITG) (Prigerson & Jacobs, 2011). Ce questionnaire a été rempli par les patients ayant signalé le décès d'un pair malade pendant la durée des traitements ;

- *Scale of Emotional Closeness* (SEC) (Servaty-Seib & Pistole, 2006). Également, ce questionnaire a été rempli par les patients ayant signalé le décès d'un pair malade pendant la durée des traitements.

Calendrier Questionnaires Etude IC 2017-10 PAIRS-AJA										
N° d'annexe	Questionnaire	A l'Inclusion	A 3 mois	A 6 mois	A 9 mois	A 12 mois	A 15 mois	A 18 mois	A 21 mois	A 24 mois
Annexe 1	Questionnaire socio-démographique patient	X								
Annexe 1	Questionnaire socio-démographique médecin référent	X								
Annexe 2	BDI-II (Inventaire de Dépression de Beck Révisé) <i>symptomatologie dépressive (21 items)</i>	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Annexe 3	STAI-Y (State Trait Anxiety Inventory – Y) <i>symptomatologie anxieuse (2x20 items)</i>	X	X	X	X	X	X	X	X	X
		<i>trait uniquement</i>	<i>formulaire état uniquement</i>							
Annexe 4	Brief Copc <i>adaptation psychologique (28 items)</i>	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Annexe 5	RSQ (Relationship Scales Questionnaire) <i>style d'attachement (30 items)</i>	X								
Annexe 6	SSQ6 (Social Support Questionnaire) <i>soutien social (6 items)</i>	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Annexe 7	BFI-Fr (Big Five Inventory Français) <i>inventaire de personnalité (45 items)</i>	X								
Annexe 8	ITG (Inventory of Traumatic Grief) <i>réactions de deuil (30 items)</i>	<i>conditionnel : si déclaration d'évènement de deuil</i>								
Annexe 9	SEC (Scale of Emotional Closeness) <i>proximité émotionnelle (7 items)</i>	<i>conditionnel : si déclaration d'évènement de deuil</i>								
Annexe 10	Questionnaire entourage social durant l'hospitalisation	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Annexe 11	Questionnaire entourage social après les traitements *A initier à 3 et 6 mois après la fin des traitements		X*	X*	X*	X*	X*	X*	X*	X*
Annexe 12	Entretien de fin de recherche *A initier 6 mois après la fin des traitements				X*	X*	X*	X*	X*	X*

DEUXIÈME PARTIE – Présentation de l'étude PAIRS AJA

	Description des outils	Caractéristiques				
		Nombre d'items	Modalité de réponse	Score	Valeur Seuil	Qualité psychométrique
<u>Inventaire de dépression de Beck (BDI)</u>	Auto-questionnaire évaluant l'intensité d'une symptomatologie dépressive chez des patients souffrants de pathologies somatiques.	21	Échelle de Likert en 4 points, de 0 à 3.	Score Dépression Min : 0 Max : 63	> 10 : Absence 10-18 : Légère 19-29 : Modérée < 29 : Majeure	α de Cronbach : .92 Fidélité test-retest : .93
<u>State Trait Anxiety Inventory – Y (STAI-Y)</u>	Auto-questionnaire composé de 2 échelles : anxiété trait et anxiété état.					α de Cronbach : .80 en moyenne
<i>Anxiété Trait</i>	Évalue l'anxiété comme disposition stable.	20	Échelle de Likert en 4 points, de 1 (presque jamais) à 4 (presque toujours).	Scores d'Anxiété par dimension Min : 20 Max : 80	Pas de valeur seuil	Fidélité test-retest : .85
<i>Anxiété État</i>	Évalue l'anxiété momentanée provoquée par des situations ou événements.	20				Fidélité test-retest : .71
<u>Brief COPE</u>	Auto-questionnaire mesurant le style de coping en 14 dimensions : coping actif, planification, recherche de soutien social instrumental, recherche de soutien social comportemental, expression des sentiments, auto-distraktion, désengagement comportemental, blâme, réinterprétation positive, humour, déni, acceptation, et religion utilisation de substances.	28 2 items / dimension	Échelle de Likert en 4 points, de 1 (pas du tout) à 4 (toujours).	Scores par dimension Min : 2 Max : 8	Pas de valeur seuil	α de Cronbach < .50 pour chaque dimension

DEUXIÈME PARTIE – Présentation de l'étude PAIRS AJA

<u>Relationship Scale Questionnaire (RSQ)</u>	Auto-questionnaire classifiant selon 4 catégories d'attachement : Sécure, Préoccupé, Détaché et Craintif.	30	Échelle de Likert en 4 points, de 1 (un peu) à 5 (tout à fait).	Scores Sécure et Détaché : Min : 5 Max : 25 Scores Craintif et Préoccupé Min : 4 Max : 20	Pas de valeur seuil	α de Cronbach compris entre .22 et .64 Fidélité test-retest compris entre .52 et .67
<u>Social Support Questionnaire (SSQ6)</u>	Auto-questionnaire mesurant deux dimensions du soutien social : la Satisfaction et la Disponibilité.	6	Lister entre 0 et 9 personnes.	Score Disponibilité Min : 0 Max : 54	STAI Y État < 41 STAI Y Trait < 44	Fidélité test-retest : .89 α de Cronbach : .86
<i>Disponibilité</i>	Mesure du nombre de personnes présentes.		Échelle de Likert en 6 points, entre 1 (très insatisfait) et 6 (très satisfait).	Score Satisfaction Min : 6 Max : 36		Fidélité test-retest : .84 α de Cronbach : .87
<i>Satisfaction</i>	Mesure du degré de satisfaction du soutien social.					
<u>Big Five Inventory Français (BFI-Fr)</u>	Auto ou hétéro questionnaire sur la personnalité selon 5 échelles : Ouverture, Conscience, Extraversion, Agréabilité, et Névrosisme.	45	Échelle de Likert en 5 points, entre 1(désapprouve fortement) et 5 (approche fortement).	Score Agréabilité et Ouverture Min : 10 Max : 50 Score Conscience Min : 9 Max : 45 Score Extraversion et Névrosisme Min : 8 Max : 40	Pas de valeur seuil	α de Cronbach < .87 pour chaque dimension

DEUXIÈME PARTIE – Présentation de l'étude PAIRS AJA

<u>Inventory of Traumatic Grief (ITG)</u>	Auto-questionnaire mesurant l'intensité des réactions de deuil dysfonctionnel.	30	Échelle de Likert en 5 points, entre 1 (presque jamais) et 5 (toujours).	Score total Min : 30 Max : 150	< 25 : deuil compliqué	Fidélité test-retest : .92 α de Cronbach : .94
<u>Scale of Emotional Closeness (SEC)</u>	Auto-questionnaire évaluant la proximité émotionnelle subjective dans la relation entre le répondant et le défunt.	7	Échelle de Likert en 7 points, entre 1 (très fortement en désaccord) et 7 (très fortement d'accord).	Score total Min : 7 Max : 49	Pas de valeur seuil	α de Cronbach : .87

5.2.2 Outils qualitatifs

Un questionnaire sur l'environnement social pendant et après l'hospitalisation, en relation avec les pairs atteints de cancer, a été rempli par les AJA.

Second volet : Un entretien de recherche avec le psychologue chercheur a été proposé aux participants ayant terminé le suivi longitudinal. Ces entretiens visaient à échanger sur la place qu'ont occupée les autres Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer tout au long des traitements. Les entretiens ont été effectués et enregistrés par vidéoconférence puis retranscrits (**Article 2**).

Troisième volet : Au cours des traitements, si un participant nous informait du décès d'un pair malade, il lui a été proposé de participer à un entretien de recherche avec le psychologue chercheur. Cet entretien a été analysé selon une Analyse Phénoménologique Interprétative (IPA). Cette méthode est conçue pour comprendre le système complexe de significations attachées à un phénomène unique, subjectif et intime, et est adaptée pour étudier l'expérience du deuil. Il n'y avait pas de grille d'entretien préétablie, l'entretien était non-directif et comportait des reformulations pour approfondir les sujets évoqués par le participant, tout en essayant d'obtenir une parole spontanée. Ces entretiens individuels ont été effectués et enregistrés par vidéoconférence puis ont été retranscrits (**Article 3**).

5.3 Méthode d'analyse des données

5.3.1 Plan d'analyse des données quantitatives

Premier volet : Tout d'abord, des analyses descriptives ont été réalisées sur les données socio-démographiques : répartition des patients inclus dans la totalité et par centre, âge, sexe, niveau d'éducation, lieu de résidence actuel, nombre de frères et sœurs, nombre de traitements contre le cancer ainsi que l'expérience passée du décès d'un membre de la famille. Une analyse de normalité de l'échantillon et des conditions d'application des différents tests inférentiels a été menée au préalable.

Les scores totaux des questionnaires BDI-II, STAI-Y, Brief COPE, SSQ6, RSQ et BFI-Fr ont été analysés en tant que variables dépendantes. Une analyse corrélacionnelle entre les

questionnaires BDI-II, STAI-Y, Brief COPE et SSQ6 a été réalisée afin d'explorer les relations entre les variables. Des tests de comparaison pour groupes indépendants ont été effectués afin de comparer l'ajustement psychologique entre les femmes et les hommes, entre les AJA pris en charge en unité dédiée et ceux suivis par une équipe mobile, ainsi qu'entre AJA présentant ou non des symptômes dépressifs (**Article 1**).

Des ANOVA à mesures répétées sur les scores des variables SSQ6 (score de disponibilité et score de satisfaction), BDI-II, STAI (trait et état) et Brief COPE (14 dimensions) ont été effectuées. Afin d'estimer la contribution de chaque variable aux scores du dernier temps de mesure, des corrélations ainsi que des régressions linéaires multiples (*stepwise*) et séquentielles ont été réalisées. D'autres études comparatives selon le sexe (femme vs. homme) ; l'âge (15-20 ans vs. 21-25 ans) ; le type de cancer (solide vs. sanguin), complètent ces analyses (**Étude longitudinale**).

Afin de déterminer certains covariants de l'intensité du deuil, une analyse corrélationnelle aurait pu être réalisée entre les scores d'ITG, SEC, BFI-Fr (5 dimensions), RSQ (4 dimensions), STAI (état et trait), et BDI-II. Ensuite, une régression linéaire multiple aurait pu être effectuée pour déterminer la contribution des scores de BFI-Fr, RSQ, STAI, BDI-II et SEC au score d'ITG. Toutefois, du fait du manque de données quantitatives à cet égard, les analyses n'ont pas pu être menées.

L'ensemble des analyses ont été réalisées sur le logiciel SPSS Statistics-25.

5.3.2 Analyse qualitative

Second volet : Lorsque les participants sont arrivés à la fin du suivi longitudinal, un entretien semi-structuré a été mené pour investiguer leur représentation de la place des autres AJA atteints de cancer pendant la période de traitement. Une analyse thématique a été réalisée selon la méthodologie de Braun & Clarke (2006) pour mettre en évidence les thèmes majeurs ainsi que les sous-thèmes identifiés à travers le discours des participants. Tout d'abord, une lecture approfondie du contenu transcrit a été effectuée. Ensuite, les phrases ont été divisées en unités de sens puis les verbatims ont été codés et traités via le logiciel NVivo. Les codes ont été regroupés en sous-thèmes cohérents et distinctifs, sans aucune base théorique. Les sous-thèmes ont ensuite été regroupés en thèmes majeurs. Enfin, l'élaboration d'un arbre thématique a permis d'articuler les thèmes et les sous-thèmes (**Article 2**).

Troisième volet : Grâce à l'utilisation de l'IPA, nous cherchons à accéder aux interconnexions entre l'expérience physiquement inscrite, les réactions émotionnelles, la construction de significations et enfin le partage oral ou écrit de cette expérience. La rigueur scientifique de l'IPA est assurée par la procédure normalisée qu'elle suit. Le but de l'IPA n'est pas de développer des lois générales mais de rester attentif aux subtilités de l'expérience vécue, dans sa diversité et sa complexité. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits. Pour mener l'IPA, nous avons suivi les recommandations de Smith (2004). Il s'agit de réaliser dans un premier temps une analyse thématique permettant l'extraction des thèmes majeurs et des sous-thèmes, suivie de la mise en lien de ces thèmes et sous-thèmes, et de leur articulation. Enfin, il s'agit de construire le récit phénoménologique interprétatif qui donne à cette méthode sa spécificité (**Article 3**).

TROISIÈME PARTIE

Études empiriques

Les dernières versions des manuscrits d'article présentées dans cette partie ont reçu une autorisation des éditeurs pour apparaître dans ce manuscrit de thèse, sous condition d'un embargo d'un an.

VOLET 1 : ÉTUDES QUANTITATIVES

Présentation article 1 & étude longitudinale

Ce premier volet permet de mieux cerner quantitativement l'ajustement psychologique, à travers les symptomatologies anxieuse et dépressive, les stratégies d'ajustement et les covariants (e.g. soutien social), des AJA atteints de cancer issus de deux dispositifs dédiés en France.

Dans un premier temps, l'**article 1** s'intéresse spécifiquement à l'état psychologique et l'ajustement de 43 jeunes après le diagnostic d'un cancer ainsi que le début des traitements.

Dans un second temps, l'**étude longitudinale** permet de suivre l'évolution dans le temps de l'ajustement psychologique de 33 AJA, du diagnostic à 6 mois après la fin des traitements.

Psychological adjustment, adaptation, and perception of social support in French Adolescents and Young Adults after the diagnosis of cancer.

Jeff Phan,^{1,2} Marie Vander Haegen,^{1,3,4} Lucille Karsenti,^{1,2,5} Valérie Laurence,^{1,6} Perrine Marec-Berard,⁷ Camille Cordero,⁶ Audrey Thisse,⁷ Christèle Riberon,⁷ and Cécile Flahault^{1,5,8}

¹ Psychopathology and Health Processes Laboratory, UR 4057, Paris Cité University, Boulogne Billancourt, France.

² Adolescents and Young Adults Unit, Curie Institute, Paris, France.

³ Unit of Research: Health and Society Interfaculty, Liège University, Liège, Belgium.

⁴ Haute École Léonard de Vinci, Brussels, Belgium.

⁵ Psycho-Oncology Unit, Gustave Roussy Hospital, Villejuif, France.

⁶ Adolescents and Young Adults Unit, Medical Oncology and SIREDO (Care, Innovation and Research for Children, Adolescents and Young Adults with Cancer) Departments, Curie Institute, Paris, France.

⁷ Pediatrics and Adolescents and Young Adults Oncology Department, Institute of Hematology and Pediatric Oncology, Lyon, France.

⁸ Functional Unit of Psychology and Liaison Psychiatry and Emergency, Adult and Elderly Psychiatry Service, George Pompidou European Hospital, Paris, France.

Publication: Phan, J., Vander Haegen, M., Karsenti, L., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Thisse, A., Riberon, C., & Flahault, C. (2022). Psychological adjustment, adaptation, and perception of social support in French Adolescents and Young Adults after the diagnosis of cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 12(3), 389-397.

La publication finale est disponible auprès de Mary Ann Liebert, Inc. à l'adresse suivante : <https://doi.org/10.1089/jayao.2022.0034>.

ABSTRACT

The third Cancer Plan (2014-2019) has helped with the recognition of Adolescents and Young Adults (AYAs) with cancer's medical and psychosocial specificities and has enabled the creation of dedicated structures in France.

The study involved 43 AYAs patients ($N_{men}=21$; $N_{women}=22$) between 15-27 y.o. ($M_{age}=19.9$), diagnosed with all types of cancer and were recruited in two French cancer centers. Online questionnaires were filled in 2 months after the beginning of treatment.

AYAs completed measures of depressive and anxiety symptoms, perceived social support, and coping strategies.

Results demonstrated moderate depressive symptoms ($M=10.7$, $SD=7.0$) and suggested a good satisfaction ($M=30$, $SD=9.5$) and a mild availability ($M=27$, $SD=10.3$) of the social support. Spearman's correlations demonstrated that coping strategies are related to depressive symptoms, for which acceptance ($p<.01$) of the disease played a key role in their psychological adjustment. Perceived social support subscales were positively correlated with the use of distraction as a coping strategy ($p<.05$). Kruskal-Wallis test demonstrated the preferential use of instrumental ($p<.05$) and emotional support ($p<.01$), denial ($p<.01$), and self-blame ($p<.01$) for women and the use of acceptance ($p<.05$) and humor ($p<.05$) for men; and there were no significant differences between patients hospitalized in the two cancer center facilities.

Finally, a better understand of the psychological adjustment and processes among French AYAs with cancer will help families and professionals to better adjust to AYA' specific needs at the beginning of cancer treatment.

Keywords: French AYA; Psychological adjustment; Coping strategies; Perceived social support; Care facilities.

1. INTRODUCTION

In 2020, approximately 19.3 million people of all ages and sexes were diagnosed with cancer in the world. Among them, 187,000 Adolescents (15-19 years old) and Young Adults (20-24 years old) (AYAs) were diagnosed with cancer, which represents 1% of the cancer population.¹ In France, around 2,300 AYAs were diagnosed with cancer per year, including 900 Adolescents and 1,400 Young Adults.² From 2000 to 2016 in France, diagnosis of AYA cancers were mostly Hodgkin's disease (18.2%), germ-cell tumors (14.6%), central nervous system tumors (10.7%), thyroid carcinomas (11.6%), leukemias (9.9%), malignant melanomas (8.5%) and lastly, the non-Hodgkin's disease (5.6%).² Cancer in AYA remains rare and mostly curable.³ Overall survival from 2000 to 2015 was 86.6% at 5-years for all of AYAs cancers.² However, the diagnosis of cancer and the beginning of treatments, have both physical (fatigue, nausea, alopecia...) and psychosocial consequences (feelings of dependence, isolation from family and friends, views of others...)⁴⁻⁶ After the diagnosis of cancer, AYAs are confronted with the uncertainty related to the future and to treatments associated with the fertility issue at an early age and with a loss of normality compared to healthy peers.^{4;5;7} Their physical appearance separates them from their peers in everyday life. However, defining oneself in relationships to others is a core step in the construction of identity among AYAs. In this population, cancer can therefore influence social relationships and generate a strong sense of isolation.⁸

Faced with all these consequences and questions, the availability and help of their family, friends and health professional is fundamental.⁶⁻⁷ In terms of social support, AYAs particularly need support from friends and the family. Psycho-oncology research on AYA population showed that more social support from family and friends is associated with lower depressive and anxiety symptoms, and a better adjustment scores.^{9;10} Family provides significant emotional and material support but this can cause intra-family tensions and feeling of burden.^{11;12} Support of friends is just as important, but AYA with cancer may feel out of step with their non-sick peers and feel misunderstood.¹²⁻¹⁴ Breuer et al. (2017) even report some social distancing from non-sick friends. Also, according to these authors, AYAs prefer to share their experience with patients of the same age group because it allows them to share fears, concerns, and similar interests, and many indicated that talking with others in a similar situation helped

them to feel less alone.¹⁵ Thus, sick peers would allow AYAs with cancer to feel understood.¹⁴ After the diagnosis of cancer, results from a study on 56 Swedish adolescents observed that 12% of them suffered from anxiety symptoms and 21% depressive symptoms.¹⁶ In 2014, out of 215 American AYAs with cancer, 12% showed a psychological chronic distress at 4, 6 and 12 months after the diagnosis.¹⁷ More specifically for French AYAs with cancer, Grégoire et al. (2020) demonstrated that depression and anxiety scores were relatively low at the beginning of cancer treatment. Out of 73 participants, 16% of AYAs presented with anxiety symptomatology and 12% with significant depressive symptomatology.¹⁸

In France, AYAs can be cared in a specific structure relatively separated from pediatrics and the adult medicine. Twenty AYAs facilities have been created in all regions of France. Some of them are equipped with an AYAs unit while others have mobile teams moving to hospital wards. These facilities allow the follow-up of AYAs from diagnosis to the end of treatment. One of the specificities of these facilities is the implementation of multidisciplinary consultation meetings bringing together health professionals from pediatrics and adults oncology. These facilities can be composed of oncologists, nurses, psychologists, specialized educators, social workers, activity leaders and teachers, all with an expertise in the field of AYA. Finally, an activity and meeting room is usually made available to AYAs. These facilities enable to foster a psychosocial framework adapted to their age and their needs while respecting their privacy, in addition to the therapeutic protocol and care.¹⁹ Moreover, these structures of care support the separation-individuation process and empowerment.²⁰ Therefore, AYAs facilities promote the identity construction by supporting the socialization with sick peers which allow the development of adaptive strategies (e.g., communication).

2. AIMS OF THE STUDY

The aims were various: (1) describe depressive and anxious symptoms but also the perception of social support; (2) determine factors associated with the psychological adjustment; and (3) explore how French AYAs adjust to cancer when they are hospitalized in AYA Units or in non-dedicated services with specialized AYA team.

3. METHOD

Procedures

The study took place in two cancer centers treating AYAs with cancer in Paris and Lyon (France). Ethic commissions approved all study procedures and recruitment materials (multicentric study). The center in Paris cares adolescents and young adults hospitalized for cancer in the same unit, and in Lyon, AYAs are hospitalized in general wards but, where joint activities within the service are possible and where a follow-up is carried out by a specialized AYA mobile team.

Participants

AYAs who met the following criteria were eligible: (1) AYAs who had been diagnosed with cancer; (2) aged between 15 years and 27 years at the time of the study participation; (3) fluency in French speaking; and (4) no previous evidence of mental illness.

Data collection

The study was systematically presented to AYAs within 2 months after the diagnosis by a referring physician at the beginning of the care process. With their consent, AYAs received by email link and code to access the questionnaires on LimeSurvey®. An email, SMS or call were sent to remind them to complete the questionnaires.

Measures

The following questionnaires were completed by AYAs:

The Beck Depression Inventory - Revised (BDI-II)²¹ is a 21-item questionnaire assessing depressive symptoms. If the sum of score is lower than 9, there is no symptom of depression, between 10-18 there are slight depressive symptoms, between 19-29 symptoms are moderate and over 30 there is a major depression. Internal consistency is excellent (Cronbach's $\alpha = 0.92$).

The State Trait Anxiety Inventory-Y (STAI-Y)²² is a 20-item questionnaire that assesses anxiety as a stable disposition (trait of personality). It ranges from 20 to 80 points and the Cronbach's α is 0.80.

The Brief Cope²³ is a 28-item questionnaire that evaluates coping strategies in 14 dimensions: Active coping, planning, using emotional support, using instrumental support, self-distraction, venting, behavioral disengagement, self-blame, humor, denial, positive reframing, acceptance, religion, and substance use. There is no threshold and all Cronbach α are above 0.50.

The Social Support Questionnaire (SSQ6)²⁴ is a 12-item questionnaire assessing two dimensions of the social support: Satisfaction and availability. The availability dimension (Cronbach's $\alpha = 0.86$) measures the number of available persons, and the satisfaction dimension (Cronbach's $\alpha = 0.87$) measures the degree of social support satisfaction. There is no threshold.

A socio-demographic questionnaire completes the study: sex, age, education, and place of residence.

Data analysis method

Statistics were carried out on SPSS Statistics-25. Normality was examined by analyzing the following: Kolmogorov-Smirnov test, Shapiro-Wilk test, Skewness, Kurtosis and histograms. Some distributions were non-normal. So, non-parametric analyses were applied.

The total score for BDI-II, STAI-Y, Brief COPE and SSQ6, were analyzed as dependent variables. Gender, cancer centers and levels of depression symptoms were examined as independent variables.

Two core analyses were performed. Firstly, Spearman correlation between the BDI-II, STAI-Y, Brief COPE and SSQ6 in order to explore relations between variables. Secondly a Kruskal-Wallis test was applied in order to compare the psychological adjustment between women and men; between cancer centers and between participants without and with depressive symptoms.

RESULTS

Sample

Out of 96 eligible participants, 60 AYAs with cancer agreed to participate. Despite reminders, 10 participants did not want to answer, or they withdrew from the study. In

addition, 7 participants were excluded from the study for non-response or late response. In total, 43 adolescents and young adults, 22 women and 21 men filled in questionnaires. In the sample, the mean age was 19.9 years. Seventy four percent of the AYAs are living with their parents. Sixty three percent of them are in high-school or in college. According to medical data, 86% of the participants received between 1 and 3 treatments (chemotherapy, radiotherapy and/or surgery), the others being at most on their 6th treatment. Hodgkin's lymphoma, osteosarcoma, germ cell tumor and Ewing's sarcoma are the most representative cancers in the sample (Table 1).

Table 1. Socio-demographic data (N= 43)

Variables	N	Percentage (%)	M (S.D.)	Min	Max
Age			19.9 (3.6)	15	25
Gender					
Female	22	51.2			
Male	21	48.8			
Situation					
High School	18	41.9			
College	9	20.9			
Professionals	12	27.9			
Other	4	9.3			
Medical situation					
Types of cancer					
<i>Hodgkin Lymphoma</i>	11	25.6			
<i>Germ-cell Tumor</i>	7	16.3			
<i>Osteosarcoma</i>	7	16.3			
<i>Ewing Sarcoma</i>	5	11.6			
<i>Lymphoblastic Acute Leukemia</i>	2	4.7			
<i>B Lymphoma</i>	2	4.7			
<i>Medulloblastoma</i>	2	4.7			
<i>Soft Tissue Sarcoma</i>	2	4.7			
<i>Carcinoma</i>	1	2.3			
<i>Brain Germinoma</i>	1	2.3			
<i>Burkitt Lymphoma</i>	1	2.3			
<i>Desmoplastic Tumor</i>	1	2.3			
<i>Glial Tumor</i>	1	2.3			
Treatments					
<i>Chemotherapy</i>	41	95.4			
<i>Surgery</i>	14	32.6			
<i>Radiotherapy</i>	4	9.3			
<i>Missing data</i>	1	2.3			

Descriptive Analysis

Descriptive statistics demonstrated a slight depression score ($M=10.4$; $SD=7$), a mean score of 45.7 ($SD=5.2$) for trait anxiety, with a range from 20 to 80, the main use of positive reinterpretation and acceptance as coping strategies. Satisfaction of social support mean score was 30 ($SD=9.5$), scale ranging from 6 to 36, which suggests a good satisfaction of social support and, availability of social support mean score was 27 ($SD=10.3$), with a range from 0 to 54, suggesting a mild perception of social support availability (Table 2).

Table 2. Descriptive analyses (N=43)

Variables	M (S.D.)	Min	Max	Cronbach α
Depression (BDI)	10.74 (7.04)	2	40	0.84
Trait Anxiety (STAI-Y Trait)	45.70 (5.23)	37	57	0.39
Coping strategies (Brief COPE)				
Active coping	4.86 (1.92)	2	8	
Planning	4.79 (1.82)	2	8	
Using instrumental support	4.86 (1.75)	2	8	
Using emotional support	4.74 (1.95)	2	8	
Venting	4.37 (1.66)	2	8	
Positive reframing	5.81 (1.86)	2	8	
Acceptance	6.84 (1.34)	2	8	
Denial	3.35 (1.81)	2	8	
Self-blame	2.98 (1.21)	2	7	
Humor	4.35 (1.95)	2	8	
Religion	3.14 (1.71)	2	8	
Self-distraction	4.77 (1.57)	2	8	
Substance use	2.16 (0.49)	2	4	
Behavioral disengagement	2.35 (0.75)	2	5	
Perceived Social Support (SSQ6)				
Satisfaction	29.93 (9.50)	6	36	
Availability	27.10 (10.30)	6	53	

Inferential Statistics

Correlations

Spearman's correlations demonstrated that depression scores (BDI-II) were positively related to coping strategies (Brief COPE) such as venting ($r_s=0.36$; $p<.05$), denial ($r_s=0.40$; $p<.01$) and behavioral disengagement ($r_s=0.47$; $p<.01$).

On the contrary, acceptance was negatively correlated with depression score ($r_s=-0.71$; $p<.01$). No correlation was shown between BDI-II, STAI-Y, and SSQ6 ($p>.05$).

Finally, it seems that the use of distraction as a coping strategy positively and moderately correlates with scores of social support satisfaction ($r_s=0.31$; $p<.05$) and availability ($r_s=0.43$; $p<.01$) (Table 3).

Table 3.
Spearman correlation

Spearman correlation	Depression (BDI-II)	Trait anxiety (STAI-Y)	Active coping (Brief COPE)	Planning (Brief COPE)	Using instrumental support (Brief COPE)	Using emotional support (Brief COPE)	Venting (Brief COPE)	Positive reframing (Brief COPE)	Acceptance (Brief COPE)	Denial (Brief COPE)	Self-blame (Brief COPE)	Humor (Brief COPE)	Religion (Brief COPE)	Self-distraction (Brief COPE)	Substance use (Brief COPE)	Behavioral disengagement (Brief COPE)	Satisfaction of social support (SSQ6)	Availability of social support (SSQ6)
Depression (BDI-II)	1																	
Trait anxiety (STAI-Y)	0.228	1																
Active coping (Brief COPE)	-0.055	0.029	1															
Planning (Brief COPE)	-0.052	0.247	.637**	1														
Using instrumental support (Brief COPE)	0.287	0.12	0.279	.365*	1													
Using emotional support (Brief COPE)	0.264	0.264	0.118	.311*	.499**	1												
Venting (Brief COPE)	.355*	0.232	0.031	0.09	.508**	.491**	1											
Positive reframing (Brief COPE)	-0.059	-0.056	.460**	0.126	-0.004	-0.129	0.11	1										
Acceptance (Brief COPE)	-.706**	-0.143	-0.043	-0.127	-.409**	-.366*	-.333*	0.261	1									
Denial (Brief COPE)	.400**	0.273	0.016	0.053	0.155	.369*	0.051	0.001	-.324*	1								
Self-blame (Brief COPE)	0.251	0.201	-0.259	0.026	0.3	.343*	.435**	-0.078	-0.267	0.294	1							
Humor (Brief COPE)	-0.238	-0.182	-0.005	-0.14	-0.088	-0.042	0.207	.305*	0.153	-.371*	0.114	1						
Religion (Brief COPE)	0.061	-.312*	-0.047	-0.028	-0.076	-0.173	0.028	-0.15	-0.262	-0.009	-0.043	-0.228	1					
Self-distraction (Brief COPE)	-0.232	-0.281	0.208	0.048	0.21	-0.029	0.208	0.248	0.053	0.058	-0.058	0.102	0.151	1				
Substance use (Brief COPE)	0.031	0.248	0	0.02	-0.274	-0.067	-0.127	-0.089	0.005	0.082	-0.142	-0.009	-0.044	-.304*	1			
Behavioral disengagement (Brief COPE)	.473**	0.095	-0.187	-0.131	0.112	-0.119	0.206	-.379**	-.493**	0.126	0.276	-0.213	.339*	-0.151	0.017	1		
Satisfaction of social support (SSQ6)	0.046	-0.186	0.185	0.102	-0.024	-0.009	-0.045	-0.001	-0.159	0.152	-0.258	-0.215	0.161	.311*	-0.284	0.059	1	
Availability of social support (SSQ6)	-0.192	-0.137	0.158	0.141	0.252	0.046	0.297	0.164	0.072	-0.257	0.022	0.114	-0.191	.429**	-0.251	-0.102	0.11	1

Significant correlation at 0.05 level (two-tailed) *
Significant comparison at 0.01 level (two-tailed) **

Comparison test

Comparison tests were carried out with the Kruskal-Wallis test. Between the two cancer centers, only trait anxiety (STAI-Y) was significantly different. Patients from Lyon were more likely to be more anxious, as a stable disposition, than patients from Paris. No other differences were demonstrated in terms of depressive symptoms, coping strategies, and perceived of social support (Table 4).

Table 4. Comparison of the two-cancer centers

Variables	M (S.D.) Paris (N=19)	M (S.D.) Lyon (N=24)	K
Depression (BDI)	10.26 (6.12)	11.13 (7.80)	0.01
Trait Anxiety (STAI-Y)	43.79 (5.52)	47.21 (4.55)	6.01*
Coping strategies (Brief COPE)			
Active coping	4.58 (1.71)	5.08 (2.08)	0.50
Planning	4.58 (1.61)	4.96 (1.99)	0.47
Using instrumental support	4.37 (1.57)	5.25 (1.82)	2.40
Using emotional support	4.21 (2.07)	5.17 (1.79)	2.52
Venting	4.05 (1.55)	4.63 (1.74)	0.66
Positive reframing	5.84 (1.80)	5.79 (1.93)	0.00
Acceptance	6.89 (1.24)	6.79 (1.44)	0.02
Denial	3.58 (2.17)	3.17 (1.49)	0.00
Self-blame	3.05 (1.43)	2.92 (1.02)	0.00
Humor	4.37 (1.92)	4.33 (2.01)	0.02
Religion	3.47 (1.90)	2.88 (1.54)	1.20
Self-distraction	4.84 (1.43)	4.71 (1.71)	0.29
Substance use	2.11 (0.46)	2.21 (0.51)	1.16
Behavioral disengagement	2.37 (0.83)	2.33 (0.70)	0.00
Perceived Social Support (SSQ6)			
Satisfaction	31.89 (7.11)	28.38 (10.91)	0.56
Availability	27.63 (10.57)	26.58 (10.25)	0.04

Kruskal-Wallis test (independent samples).

*Significant comparison at 0.05 level (two-tailed) **

*Significant comparison at 0.01 level (two-tailed) ***

Results demonstrate that women have a higher depression score (BDI-II) than men. They were also more likely to self-blame, to deny the stressful situation and, to use instrumental and emotional support (Brief COPE). Conversely, men were more likely to accept the situation and to use humor. No differences were found between women and men regarding anxiety symptoms and perceived social support (Table 5).

Table 5. Gender comparison

Variables	M (S.D.) Women (N=22)	M (S.D.) Men (N=21)	K
Depression (BDI)	13.55 (8.28)	7.81 (3.80)	7.24*
Trait Anxiety (STAI-Y)	46.64 (5.87)	44.71 (4.39)	1.51
Coping strategies (Brief COPE)			
Active coping	4.55 (1.82)	5.19 (2.02)	1.12
Planning	4.95 (1.89)	4.62 (1.77)	0.20
Using instrumental support	5.50 (1.47)	4.19 (1.80)	5.36*
Using emotional support	5.73 (1.64)	3.71 (1.74)	11.26**
Venting	4.82 (1.71)	3.90 (1.51)	2.88
Positive reframing	5.55 (1.68)	6.10 (2.02)	1.66
Acceptance	6.32 (1.59)	7.38 (0.74)	6.06*
Denial	4.27 (2.07)	2.38 (0.67)	11.75**
Self-blame	3.50 (1.34)	2.43 (0.75)	9.08**
Humor	3.73 (1.83)	5.00 (1.90)	4.20*
Religion	3.50 (1.97)	2.76 (1.34)	1.31
Self-distraction	4.77 (1.54)	4.76 (1.64)	0.04
Substance use	2.09 (0.43)	2.24 (0.54)	1.95
Behavioral disengagement	2.5 (0.91)	2.19 (0.51)	1.31
Perceived Social Support (SSQ6)			
Satisfaction	31.27 (8.54)	28.52 (10.4)	0.84
Availability	27 (10.79)	27.1 (9.98)	0.03

Kruskal-Wallis test (independent samples).
*Significant comparison at 0.05 level (two-tailed) **
*Significant comparison at 0.01 level (two-tailed) ***

Comparing participants with no or slight to severe depressive symptomatology, results demonstrate that participants with depressive symptomatology tend to deny the situation. On the contrary, patients without depressive symptoms would be more accepting of the situation. Finally, there was no difference for anxiety symptoms and perceived social support between these two centers group (Table 6).

Table 6. Comparison between participant without depression symptomatology and participants with slight to severe depressive symptoms

Variables	M (S.D.) No depression (N=20)	M (S.D.) Slight Depression and over (N=23)	K
Trait Anxiety (STAI-Y)	44.75 (5.39)	46.52 (5.06)	1.18
Coping strategies (Brief COPE)			
Active coping	4.80 (1.94)	4.91 (1.95)	0.02
Planning	4.80 (1.80)	4.78 (1.88)	0.02
Using instrumental support	4.30 (1.72)	5.35 (1.67)	3.80
Using emotional support	4.35 (1.93)	5.09 (1.95)	1.77
Venting	3.90 (1.52)	4.78 (1.70)	2.77
Positive reframing	5.65 (1.98)	5.96 (1.77)	0.23
Acceptance	7.65 (0.59)	6.13 (1.42)	17.25**
Denial	2.80 (1.51)	3.83 (1.95)	4.33*
Self-blame	2.75 (0.91)	3.17 (1.40)	0.65
Humor	4.70 (2.06)	4.04 (1.85)	1.17
Religion	3.15 (1.76)	3.13 (1.71)	0.00
Self-distraction	4.85 (1.27)	4.70 (1.82)	0.67
Substance use	2.10 (0.31)	2.22 (0.60)	0.16
Behavioral disengagement	2.10 (0.31)	2.57 (0.95)	3.18
Perceived Social Support (SSQ6)			
Satisfaction	29.25 (10,78)	30.52 (8.39)	1.11
Availability	27.95 (9,92)	26.26 (10.74)	0.66

Kruskal-Wallis test (independent samples).

*Significant comparison at 0.05 level (two-tailed) **

*Significant comparison at 0.01 level (two-tailed) ***

DISCUSSION

This study assesses the psychological adjustment of 43 French AYAs at the beginning of cancer treatment and being cared for in an adapted facility. The study explored depression (BDI-II), trait anxiety (STAI-Y Trait), coping strategies (Brief COPE), and perceived social support (SSQ6).

Results demonstrated that AYAs presented a slight depression score and in 53.5% of cases, AYAs patients presented depressive symptoms, of which 46.5% were slightly depressed, 4.7% moderate and 2.3% major. Compared to quantitative studies on AYA with cancer, which demonstrated that 12% of AYAs presented depressive symptoms, our sample presents 7% of moderate and major depressive symptoms.¹⁶⁻¹⁸

Conversely, men are more in acceptance and use humor as coping strategies.^{14;18;25} Participants with depressive symptomatology tend to be in denial. On the contrary, patients with less depressive symptomatology would be more accepting of the situation. About trait anxiety, our results demonstrated a mean score of 45.7 (SD=5.2). According to Grégoire et al. (2020), 29% of French AYAs with cancer presents anxiety symptoms.¹⁸ Moreover, our results suggest a good satisfaction of social support and a mild perception of social support availability. This result demonstrates the importance of family and friend support. Indeed, Kent et al. (2013) demonstrated that 25% of AYA cancer survivors were unsatisfied of their family and friend's support.²⁶

In addition, results demonstrated that coping strategies also varied according to the depression score, for which positive reinterpretation and acceptance of the disease play a key role in the psychological adjustment of AYA.^{4;5;18;25} AYAs with depressive symptoms have more difficulties to accept their disease and its related treatments. Satisfaction and availability subscales of the perceived social support questionnaire were positively correlated with the use of distraction as a coping strategy. At the beginning of treatment, AYAs need to be socially involved to distract themselves from the disease and from boredom, to share information, to support each other and to feel normal.

Moreover, results did not observe a significant difference between the two cancer centers, except for trait anxiety which was higher among patients recruited in Lyon. The Cronbach alpha of the STAI-Y trait questionnaire is too low to interpret this difference. There was no difference of perceived social support between both adapted

facilities. This social support and from whom can be different throughout cancer treatment and can also have a negative impact on AYAs with cancer, particularly by the identification with other sick peers and by being confronted with a possible death.^{14;15} Indeed, the type of AYA facilities, whether in a dedicated AYA unit or with a dedicated mobile team, our results do not show different levels of depressive symptoms and perception of social support.

These results must be qualified in view of the recent announcement of the cancer and the start of treatment. Indeed, AYAs can present reactional anxiety and depression, surprise, vulnerability, loss of normality and, they must integrate and understand the information related to the disease.^{4;27}

Our research is original as it used a quantitative methodology that is carried out with French AYA at the beginning of cancer treatment, focusing on depression, coping strategies, and perception of social support. To our knowledge, 40% of research in AYA with cancer are quantitative and only a few used a longitudinal methodology.^{17;18;21} It also compares the impact of two French facilities in which AYAs are cared for, in a dedicated AYA unit and in general ward with a dedicated mobile team. At the beginning of treatment, the type of facility dedicated to AYA do not seem to have an impact on scores of depression, anxiety, coping strategies and perception of social support.

Nonetheless, the study is not without limitations. Indeed, the sample size remains small because of the refusal rate to participate and the number of non-responses after inclusion. Of 96 eligible participants, 62.5% agreed to participate and 44.8% responded at the initial stage of the study. To improve the response rate, as the inclusion took place in 2 cancer centers and therefore by 2 different teams, video calls by the research psychologist were proposed to participants recruited in one of the centers. Also, the 2 centers offer adapted facilities to AYAs with cancer. The study does not include a control group to evaluate the impact of this adapted facility however, the aim of our study is not to make a comparison but to explore the psychological adjustment and social support of French AYAs with cancer. It is possible that the questionnaires used do not evaluate the right variables, for example the questionnaire on the perception of social support (SSQ6), which may explain non-significant differences between the 2 centers. In addition, a new scale more specific to AYA with cancer was validated after the launch of our study, the Cancer Distress Screening - AYA,

and other variables could have been interesting to explore, such as intolerance to uncertainty.²⁸

To qualify the results and to determine predictors of psychological distress and profiles of vulnerability and protection, it would be interesting to continue this research by increasing the size of the sample and by conducting a longitudinal and qualitative methodology. Indeed, psychological needs, particularly in terms of social relationships and the physical and psychological impact of the disease, vary throughout the cancer treatment processes.^{4;17;29} According to Zebrack et al. (2007), it is through stepping back that AYAs become aware of the advantage of social relationships, especially from sick peers with whom the identity process related to adolescence can continue.⁷ Therefore, it would be interesting to carry out a quantitative follow-up of psychological adjustment, coping strategies and their predictors such as type of personality and attachment style, as well as to explore the effects of social support, particularly from peers with cancer.^{14;15} Questionnaires have limitations in terms of clinical subtlety and statistical techniques, a qualitative part would be interesting to investigate the role of other AYAs with cancer as social support and their influence throughout the care process.

CONCLUSION

The aim of this study was to describe French AYA' psychological adjustment and thus, to better screen AYA' specific needs. To better understand their needs will allow health professionals to offer specific interventions for AYAs after the diagnosis of cancer. Particularly to explore the impact of being hospitalized in dedicated facilities, if they allow AYAs to improve their psychological state of mind, to feel less isolated, to feel more socially supported and if they develop more adapted coping strategies by being with other AYAs with cancer.

ETHICS

This research was approved by the North-West III Persons Protection Committees – France, on 08/09/2018, N° ID-RCB: 2018-A01526-49, declared to the National Agency of Medicinal and Health Products Security and registered in ClinicalTrials.gov (NCT03964116).

ACKNOWLEDGEMENTS

A warm thank-you goes to both teams of the Curie Institute – Paris and the Institute of Hematology and Pediatric Oncology – Lyon, for their significant investment in this research.

AUTHORSHIP CONTRIBUTION STATEMENT

Jeff Phan: conceptualization, data curation, formal analysis, funding acquisition, investigation, project administration, visualization and writing – original draft.

Marie Vander Haegen: formal analysis, visualization and writing – review & editing.

Lucille Karsenti: conceptualization, funding acquisition, investigation, methodology and writing – review & editing.

Valérie Laurence: conceptualization, funding acquisition, methodology, project administration, supervision and writing – review & editing.

Perrine Marec-Bérard: conceptualization, funding acquisition, methodology, project administration, supervision and writing – review & editing.

Carmille Cordero: investigation, resources and writing – review & editing.

Audrey Thisse: investigation, resources and writing – review & editing.

Christèle Riberon: investigation, resources and writing – review & editing.

Cécile Flahault: conceptualization, formal analysis, funding acquisition, methodology, project administration, supervision and writing – review & editing.

AUTHORS DISCLOSURE STATEMENT

All authors declare no conflicts of interest.

FUNDING

This research would not be possible without our financers: the Gilles Thomas Foundation, Medicine Enterprises for Access to Care Foundation under the aegis of France Foundation and the financing of Human Cognition, Behavior and Conduct Doctoral School (261 – 3CH) of Paris University.

REFERENCES

- [1] International Agency for Research on Cancer. Estimated number of new cases in 2020, worldwide, all cancer, both sexes, all ages. GLOBOCAN 2020. Accessed on July 27, 2021 from: https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-pie?v=2020&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=total&sex=0&cancer=%2039&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=%200&ages_group%5B%5D=3&ages_group%5B%5D=4&nb_items=7&group_cancer=1&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1&half_pie=1&donut=1
- [2] Raze T, Lacour B, Cowppli-Bony A et al. Cancer among adolescents and young adults between 2000 and 2016 in France: incidence and improved survival. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2020;10(1):29-45.
- [3] Désandes E, Lacour B, Sommelet D et al. Cancer survival among adolescents in France. *Eur J Cancer.* 2006;42(3):403-9.
- [4] Belpame N, Kars MC, Beeckman D et al. “The AYA Director”: a synthesizing concept to understand psychosocial experiences of adolescents and young adults with cancer. *Cancer Nurs.* 2016;39(4):292-302.
- [5] Kim B, Gilham DM. The experience of young adult cancer patients described through online narratives. *Cancer Nurs.* 2013;36(5):377-84.
- [6] Williamson H, Harcourt D, Halliwell E et al. Adolescents’ and parents’ experiences of managing the psychosocial. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2010;27(3):168–75.
- [7] Zebrack BJ, Mills J, Weitzman TS. Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors. *J Cancer Surviv.* 2007;1(2):137–45.
- [8] Marioni G, Brugières L, Dauchy S. Effets secondaires des traitements et effacement du corps sexué chez l’adolescent atteint de cancer. *Neuropsychiatr Enf Adolesc.* 2009;57(1):113-7.
- [9] Corey AL, Haase JE, Azzouz F, Monahan PO. Social support and symptom distress in adolescents/young adults with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2008;25(5):275-84.
- [10] Neville K. The relationships among uncertainty, social support and psychological distress in adolescents recently diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 1998;15(1):37-46.

[11] Ishibashi A. The Needs of Children and Adolescents With Cancer for Information and Social Support. *Cancer Nursing*. 2001;24(1):61-67.

[12] Marshall S, Grinyer A, Limmer M. Dual Liminality: A Framework for Conceptualizing the Experience of Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2018 ;8(1):26-31.

[13] Hauken M, Larsen T. Young adult cancer patients' experiences of private social network support during cancer treatment. *J Clin Nurs*. 2019;28:2953–65.

[14] Kaluarachchi T, McDonald F, Patterson P, Newton-John T. Being a teenager and cancer patient: What do adolescents and young adults with cancer find valuable and challenging with their friends and cancer peers? *J Psychosoc Oncol*. 2020;38(2):195-209.

[15] Breuer N, Sender A, Daneck L et al. How do young adults with cancer perceived social support? A qualitative study. *J Psychosoc Oncol*. 2017;35(3):292-308.

[16] Hedström M, Ljungman G, von Essen L. Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2005;27(1):15-22.

[17] Zebrack BJ, Corbett V, Embry L et al. Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis. *Psycho Oncol*. 2014;23(11):1267–75.

[18] Grégoire S, Lamore K, Laurence V et al. Coping Strategies and Factors Related to Problematic Substance Use and Behavioral Addictions Among Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2020;9(6):639-50.

[19] Gaspar N, Ziliani L, Marioni G et al. Mise en place d'une unité dédiée aux AJA atteints de cancer. *Corresp Onco-Hématol*. 2012;7(3):142-9.

[20] Barnett M, McDonnell G, DeRosa A et al. Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *J Cancer Surviv Res and Prac*. 2016;10(5):814-31.

[21] Beck AT, Steer RA, Brown GK. Beck Depression Inventory-II. San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 1996.

[22] Spielberger CD, Bruchon-Schweitzer M, Paulhan I. Inventaire d'anxiété Etat-Trait forme Y (STAI-Y). Paris: Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée; 1993.

[23] Muller L, Spitz E. Evaluation multidimensionnelle du coping : validation du Brief COPE sur une population française. *Encéphale*. 2003;29(6):507-18.

[24] Bruchon-Schweitzer M, Rascle N, Cousson-Gélie F et al. Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6), une adaptation française. *Psychol Fr.* 2003;48(3):41-53.

[25] Anderzén-Carlsson A, Sörlie V, Kihlgren A. Dealing with fear - from the perspective of adolescent girls with cancer. *Eur J Oncol Nurs.* 2012;16(3):286-92.

[26] Kent EE, Smith AW, Keegan THM et al. Talking About Cancer and Meeting Peer Survivors: Social Information Needs of Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2013;2(2):44-52.

[27] Stegenga K, Ward-Smith P. On receiving the diagnosis of cancer: the adolescent perspective. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2009;26(2):75-80.

[28] Rae C, Klassen AF, Tsangaris E. Distress Screening in Adolescents and Young Adults with cancer: development of cut-points for the Cancer Distress Scales-Adolescent and Young Adults. *J Adolesc Adult Oncol.* 2019;8(5):560-5.

[29] Brierley M-E, Sansom-Daly UM, Baenziger J et al. Impact of physical appearance changes reported by adolescent and young adult cancer survivors: a qualitative analysis. *Eur J Cancer Care.* 2019;28(4):1-8.

VOLET 1 : ÉTUDES QUANTITATIVES

Étude longitudinale : résultats et discussion

Entre février 2019 et décembre 2021, sur 126 AJA atteints de cancer éligibles, 86 ont accepté de participer à l'étude PAIRS AJA (voir Figure 1). Entre le premier temps (T0) et le dernier temps de l'étude, c'est-à-dire 6 mois après la fin des traitements contre le cancer (PTT2), 33 participants ont répondu à l'ensemble des temps de mesure (voir Figure 2).

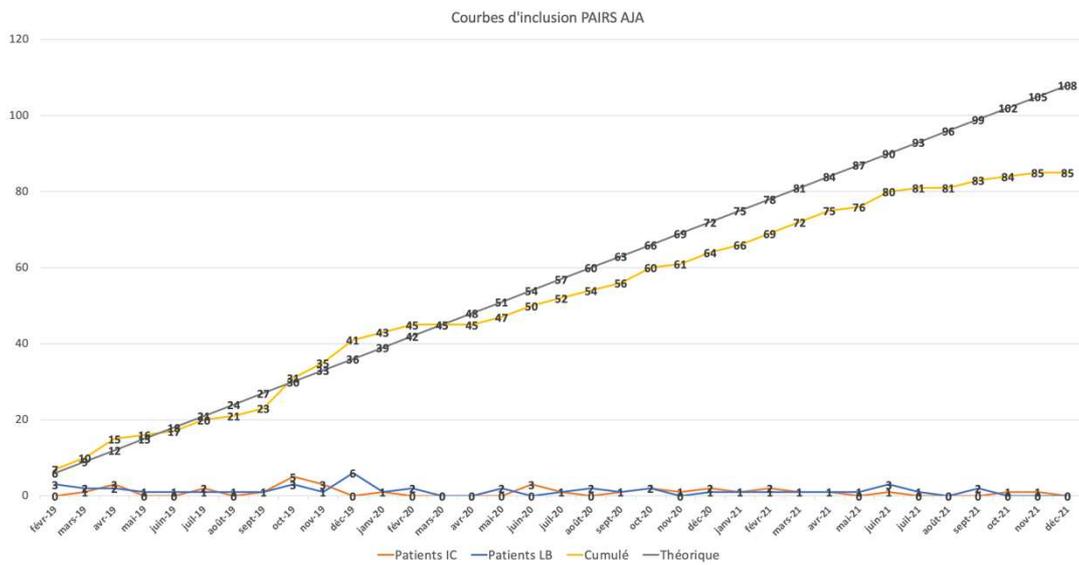


Figure 1. Courbes d'inclusion de l'étude PAIRS AJA

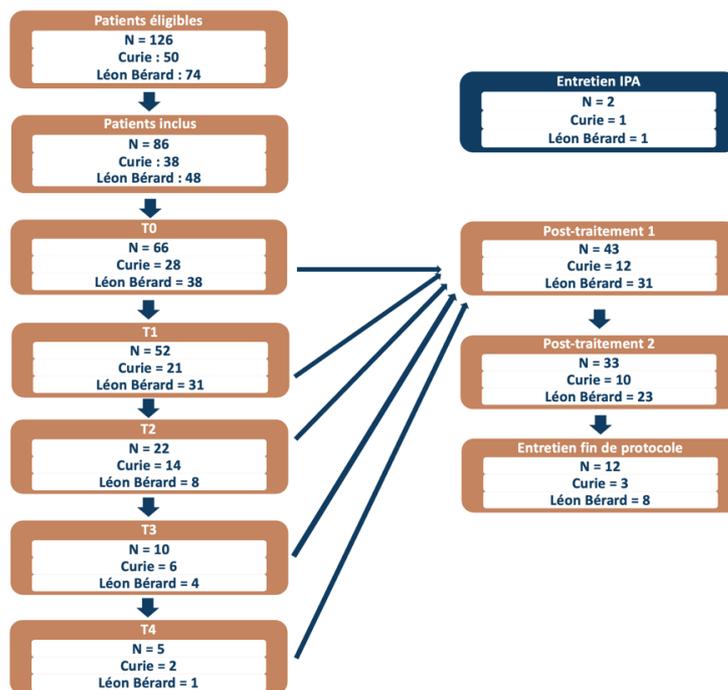


Figure 2. Diagramme de flux

L'échantillon est composé de jeunes femmes (54.5%) et de jeunes hommes (45.5%) d'une moyenne d'âge de 20 ans. La majorité (57.6%) poursuivent leurs études et un peu moins des trois quarts vivent chez leurs parents. D'autres ont déjà un emploi et/ou vivent avec leur partenaire (Tableau 1).

Presque 50% de ces jeunes ont déjà été confrontés à la mort d'un proche et 37.5% ont expérimenté plusieurs pertes. Le décès le plus commun est celui d'un grand-parent (75%), suivi de celui d'un parent (18.8%) ou d'un.e tante/oncle (18.8%). Les causes de ces morts sont majoritairement la maladie (e.g. cancer) (50%) ou la mort naturelle mais soudaine (e.g. AVC) (25%).

Dans le cadre de la prise en soins du cancer, 77% de l'échantillon a été suivis dans le Centre Léon Bérard à Lyon et 33% à l'Institut Curie à Paris. Les types de cancer les plus représentés sont les lymphomes Hodgkiniens (35.4%), les tumeurs des cellules germinales (15.2%), les ostéosarcomes (12.1%) et les sarcomes d'Ewing (12.1%).

Enfin, à la fin du suivi longitudinal, seulement 7 AJA disent avoir rencontré d'autres AJA atteints de cancer.

Tableau 1. Données socio-démographiques

	n (%)	Mean (S.D.)
Age		20.0 (3.5)
Gender		
<i>Female</i>	18 (54.5%)	
<i>Male</i>	15 (45.5%)	
Situation		
<i>High School</i>	13 (39.4%)	
<i>College</i>	6 (18.2%)	
<i>Part-time/Professionals</i>	13 (39.4%)	
<i>Other</i>	1 (3%)	
Residence		
<i>Parental home</i>	24 (72.7%)	
<i>With partner</i>	8 (24.2%)	
<i>Other</i>	1 (3%)	
Loss someone before cancer	16 (48.5%)	
<i>Parent</i>	3 (18.8%)	
<i>Sibling</i>	0 (0%)	
<i>Grandparent</i>	12 (75%)	
<i>Cousin</i>	1 (6,3%)	
<i>Aunt/Uncle</i>	3 (18.8%)	
<i>Friend</i>	1 (6,3%)	
<i>Partner</i>	0 (0%)	
<i>Animal</i>	4 (25%)	
Multiple death	6 (37.5%)	
Cause of death		
<i>Old-age</i>	3 (18.8%)	
<i>Illness (e.g. cancer)</i>	8 (50%)	
<i>Sudden death (e.g. stroke)</i>	4 (25%)	
<i>Accident</i>	3 (18.8%)	
<i>Suicide</i>	3 (18.8%)	
Cancer Center		
<i>Institut Curie</i>	10 (33%)	
<i>Centre Léon Bérard</i>	23 (77%)	
Cancer type		
<i>Hodgkin lymphoma</i>	12 (36.4%)	
<i>Germ cell tumor</i>	5 (15.2%)	
<i>Osteosarcoma</i>	4 (12.1%)	
<i>Ewing sarcoma</i>	4 (12.1%)	
<i>B cell lymphoma</i>	3 (9.1%)	
<i>Medulloblastoma</i>	2 (6.1%)	
<i>Acute lymphoblastic leukemia</i>	1 (3%)	
<i>Carcinoma</i>	1 (3%)	
<i>Sarcoma</i>	1 (3%)	
Meet a cancer peer		
<i>T0</i>	6 (18.2%)	
<i>T1</i>	6 (18.2%)	
<i>PTT1</i>	6 (18.2%)	
<i>PTT2</i>	7 (21.2%)	

Analyses descriptives

De manière générale, sur les quatre temps de mesure, avec des scores à la BDI inférieurs à 10, les AJA ne semblent pas présenter de symptomatologie dépressive. Avec un score d'environ 47 points à la STAI-Y trait ou état, ces jeunes patients dépassent le score seuil de 41 et présenteraient donc une anxiété modérée. En ce qui concerne les stratégies de coping, avec des scores supérieurs à 5 sur un maximum de 8, les recours au coping actif, à la planification, à la réinterprétation positive, à l'acceptation ou encore à la distraction sont les plus communs. Du côté du soutien social, les parents sont les premières sources de soutien pour les AJA atteints de cancer, suivis de leurs amis puis de leur famille élargie. Avec un score allant de 6 à 36, ces jeunes semblent satisfaits du soutien apporté par leur entourage social. Les types de personnalité Agréable et Conscientieux, ainsi que les styles d'attachement Évitant et Sécure, sont les plus représentés (voir Tableau 2).

Tableau 2. Analyses descriptives longitudinales

	T0	T1	PTT1	PTT2
	Mean (S.D.)	Mean (S.D.)	Mean (S.D.)	Mean (S.D.)
BDI	8.7 (4.0)	9.9 (5.3)	5.7 (4.1)	3.9 (3.3)
STAI Y	47.1 (5.7)	47.3 (3.4)	47.9 (4.7)	46.1 (3.3)
Brief Cope				
<i>Active coping</i>	4.9 (2.1)	5.2 (1.7)	5.6 (1.8)	5.6 (1.9)
<i>Planning</i>	5.2 (1.8)	4.8 (1.9)	4.9 (1.8)	5.0 (2.2)
<i>Instrumental support</i>	4.9 (1.7)	4.6 (1.9)	4.1 (1.8)	4.2 (1.6)
<i>Emotional support</i>	4.9 (1.8)	4.4 (1.9)	4.3 (1.8)	4.3 (1.7)
<i>Venting</i>	4.4 (1.9)	4.5 (1.8)	4.6 (1.4)	4.3 (1.7)
<i>Positive reframing</i>	6.0 (1.9)	5.5 (1.9)	5.7 (2.0)	5.5 (1.7)
<i>Acceptance</i>	6.9 (1.5)	6.1 (2.0)	6.2 (1.9)	6.5 (1.8)
<i>Denial</i>	3.7 (2.0)	3.2 (1.7)	3.7 (2.1)	3.3 (1.5)
<i>Self blame</i>	3.2 (1.3)	3.3 (1.4)	3.6 (1.7)	3.3 (1.4)
<i>Humor</i>	4.4 (1.9)	4.4 (2.2)	5.0 (2.3)	5.0 (2.3)
<i>Religion</i>	2.6 (1.2)	2.5 (1.1)	2.7 (1.2)	2.8 (1.3)
<i>Distraction</i>	5.2 (1.8)	4.8 (1.9)	5.4 (1.8)	5.1 (1.7)
<i>Substance use</i>	2.2 (0.4)	2.1 (0.3)	2.1 (0.4)	2.3 (0.6)
<i>Behavioural disengagement</i>	2.4 (0.7)	2.8 (1.6)	2.4 (0.9)	2.6 (1.3)
SSQ6 Availability	27.9 (9.9)	20.8 (6.5)	22.8 (8.3)	21.9 (9.3)
<i>Parents</i>	4.5 (1.6)	4.6 (1.9)	4.4 (1.9)	4.1 (1.9)
<i>Siblings</i>	2.0 (2.2)	1.3 (2.1)	1.4 (2.1)	1.0 (1.8)
<i>Family</i>	2.3 (2.0)	3.0 (2.4)	2.2 (2.3)	2.7 (2.2)
<i>Partner</i>	2.4 (2.8)	2.0 (2.5)	2.0 (2.5)	2.4 (2.6)
<i>Friends</i>	3.3 (2.2)	2.7 (2.3)	2.5 (2.2)	2.8 (2.2)
<i>Other</i>	0.6 (1.2)	0.3 (0.8)	0.2 (0.6)	0.1 (0.2)
SSQ6 Satisfaction	29.6 (8.4)	28.8 (9.5)	29.4 (9.1)	27.9 (10.0)
BFI				
<i>Extraversion</i>	3.3 (1.0)			
<i>Agreeableness</i>	3.9 (0.6)			
<i>Conscientiousness</i>	3.8 (0.6)			
<i>Neuroticism</i>	2.5 (1.0)			
<i>Openness</i>	3.4 (0.6)			
RSQ				
<i>Avoidant</i>	3.4 (0.6)			
<i>Anxious in relationship</i>	2.5 (0.9)			
<i>Secure</i>	3.0 (0.8)			

Statistiques inférentielles

Analyse de variance (ANOVA) à mesures répétées

Les résultats montrent que cinq variables semblent significativement évoluer au cours du temps : le score de dépression ($F(3, 96)=26.56 ; p<.01$), le score de perception de la disponibilité de l'entourage social ($F(3, 96)=6.12 ; p<.01$), et notamment de la fratrie ($F(3, 96)=3.49 ; p<.05$), ainsi que la recherche de soutien instrumental ($F(3, 96)=3.33 ; p<.05$) et le recours à l'humour comme stratégies d'ajustement ($F(3, 96)=3.07 ; p<.05$) (voir Tableau 3).

Tableau 3. ANOVA à mesures répétées pour l'ensemble des variables

		Type III Sum of Squares	df	Mean Squares	F	Sig.	R2
STAI-Y	Time	54.58	3	18.19	1.45	0.23	0.04
	Error	1200.92	96	12.51			
BC Active coping	Time	9.94	3	3.31	1.59	0.20	0.05
	Error	200.56	96	2.09			
BC Planning	Time	2.08	3	0.69	0.42	0.74	0.01
	Error	159.67	96	1.66			
BC Instrumental support	Time	14.36	3	4.79	3.33	0.02*	0.09
	Error	138.14	96	1.44			
BC Emotional support	Time	7.24	3	2.41	2.03	0.12	0.06
	Error	114.02	96	1.19			
BC Venting	Time	1.06	3	0.35	0.35	0.79	0.01
	Error	95.94	96	1.00			
BC Positive reframing	Time	6.21	3	2.08	1.49	0.22	0.05
	Error	133.05	96	1.39			
BC Acceptance	Time	12.63	3	4.21	3.54	0.02	0.10
	Error	114.12	96	1.19			
BC Denial	Time	7.36	3	2.45	2.21	0.09	0.07
	Error	106.40	96	1.11			
BC Self Blame	Time	2.81	3	0.94	0.87	0.46	0.03
	Error	102.94	96	1.07			
BC Humour	Time	10.97	3	3.66	3.07	0.03*	0.09
	Error	114.53	96	1.19			
BC Religion	Time	1.36	3	0.45	0.97	0.41	0.03
	Error	44.89	96	0.47			
BC Distraction	Time	6.82	3	2.27	1.16	0.33	0.035
	Error	187.68	96	1.96			
BC Substance use	Time	0.87	3	0.29	2.01	0.12	0.06
	Error	13.88	96	0.15			
BC Behavioural disengagement	Time	4.64	3	1.55	1.73	0.17	0.05
	Error	85.87	96	0.89			
SSQ6 Parents	Time	5.09	3	1.70	0.81	0.49	0.03
	Error	200.41	96	2.09			
SSQ6 Siblings	Time	15.79	3	5.26	3.49	0.02*	0.10
	Error	144.71	96	1.51			
SSQ6 Family	Time	13.18	3	4.39	1.31	0.28	0.04
	Error	322.32	96	3.36			
SSQ6 Partner	Time	4.75	3	1.58	0.63	0.60	0.02
	Error	242.00	96	2.52			
SSQ6 Friends	Time	11.17	3	3.73	1.41	0.25	0.04
	Error	254.08	96	2.65			
SSQ6 Other	Time	5.09	3	1.70	3.37	0.02	0.10
	Error	48.41	96	0.50			
SSQ6 Satisfaction	Time	56.61	3	18.87	0.38	0.77	0.01
	Error	4722.89	96	49.20			

Repeated measures ANOVA
* Significant mean difference at 0.05 level

En revanche, en effectuant des études de comparaison multiple avec le test post-hoc de Bonferroni, seuls les scores de dépression et de perception de la disponibilité de l'entourage montrent des différences significatives entre les temps de mesure.

Pour la symptomatologie dépressive, la variable temps explique 45% de la variance. Le score au T0 (m=8.7 ; EcT=4.0) est significativement supérieur aux scores au PTT1 (m=5.7 ; EcT=4.1 ; $p<.05$) et au PTT2 (m=3.9 ; EcT=3.3 ; $p<.05$). De la même manière le score de dépression au T1 (m=9.9 ; EcT=5.3 ; $p<.05$) est également supérieur à celui du PTT1 et du PTT2 (voir Tableau 4 et Figure 3).

Tableau 4. Test de Bonferroni sur la BDI

		Type III Sum of Squares	df	Mean Squares	F	Sig.	R2
BDI	Time	730.6	3	243.53	26.56	0.00	0.45
	Error	880.39	96	9.17			

		Mean Diff.	Standardized Error	Sig.	95% CI Lower Limit	95% CI Upper Limit
T0	T1	-1.18	0.79	0.85	-3.39	1.03
	PTT1	2.97*	0.60	0.01	1.28	4.66
	PTT2	4.76*	0.73	0.01	2.71	6.81
T1	T0	1.18	0.79	0.85	-1.03	3.39
	PTT1	4.15*	0.85	0.01	1.76	6.55
	PTT2	5.94*	0.81	0.01	3.66	8.22
T2	T0	-2.97*	0.60	0.01	-4.66	-1.28
	T1	-4.15*	0.85	0.01	-6.55	-1.76
	PTT2	1.79	0.67	0.07	-0.08	3.66
T3	T0	-4.76*	0.73	0.01	-6.81	-2.71
	T1	-5.94*	0.81	0.01	-8.22	-3.66
	PTT1	-1.79	0.67	0.07	-3.66	0.08

Bonferroni post-hoc test
** Significant mean difference at 0.05 level*

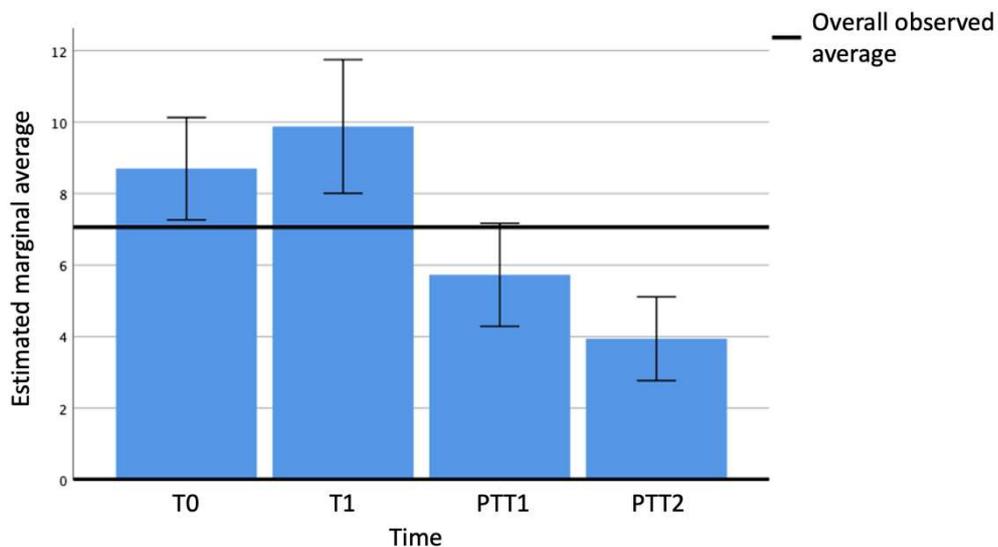


Figure 3. Variation des résultats à la BDI au cours du temps

Concernant la perception de la disponibilité de l’entourage social, la variable temps explique 16% de la variance. Au T0 (m=27.9 ; EcT=9.9), c’est-à-dire après le diagnostic de cancer et au début des traitements, les AJA perçoivent plus de disponibilité de leur entourage qu’au T1 (m=20.8 ; EcT=6.5 ; $p<.05$), PTT1 (m=22.8 ; EcT=8.3 ; $p<.05$) et PTT2(m=21.9 ; EcT=9.3 ; $p<.05$) (voir Tableau 5 et Figure 4).

Tableau 5. Test de Bonferroni sur la SSQ6 Disponibilité

		Type III Sum of Squares	df	Mean Squares	F	Sig.	R2
SSQ6 Availability	Time	983.30	3	391.77	6.12	0.002	0.16
	Error	5143.70	96	53.58			

		Mean Diff.	Standardized Error	Sig.	95% CI Lower Limit	95% CI Upper Limit
T0	T1	7.12*	1.93	0.01	1.69	12.55
	T2	5.09*	1.678	0.03	0.37	9.81
	T3	6.03*	1.869	0.02	0.78	11.29
T1	T0	-7.12*	1.93	0.01	-12.55	-1.69
	T2	-2.03	1.874	1	-7.30	3.24
	T3	-1.09	2.105	1	-7.01	4.83
T2	T0	-5.09*	1.678	0.03	-9.81	-0.37
	T1	2.03	1.874	1	-3.24	7.30
	T3	0.94	1.228	1	-2.51	4.39
T3	T0	-6.03*	1.869	0.02	-11.29	-0.78
	T1	1.09	2.105	1	-4.83	7.01
	T2	-0.94	1.228	1	-4.39	2.51

Bonferroni post-hoc test
** Significant mean difference at 0.05 level*

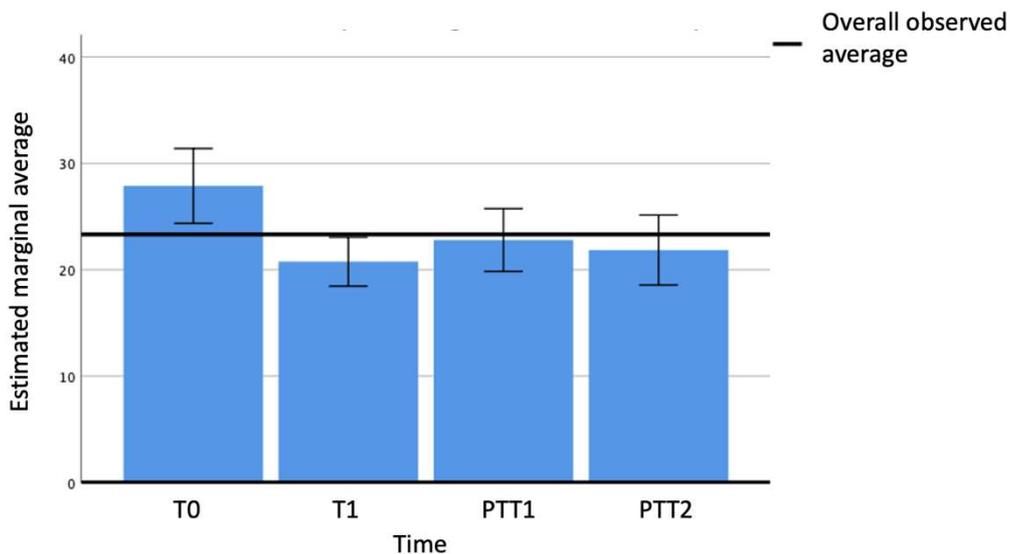


Figure 4. Variation des résultats à la SSQ6 Disponibilité au cours du temps

Corrélation de Pearson

Afin de mieux comprendre les variations des scores de la BDI et de la SSQ6 concernant la Disponibilité, des études corrélationnelles ont été menées entre le score de dépression au PTT2 et les variables d'ajustement au T0, au T1 ainsi qu'au PTT1.

Concernant les variables du T0, le score de dépression ($r_s=.36$; $p<.05$), le déni ($r_s=.46$; $p<.01$) et l'autoblâme ($r_s=.46$; $p<.01$) montrent des liens positifs et moyens avec le score de dépression au PTT2. À l'inverse, le recours à l'humour ($r_s=-.36$; $p<.05$) comme stratégie de coping corrèle négativement et moyennement avec la dépression au PTT2. Seul le score de perception de la disponibilité des proches ($r_s=.38$; $p<.05$) présente un lien positif et moyen avec la SSQ au PTT2 (voir Tableau 6).

Au T1, la dépression ($r=.49$; $p<.01$), la recherche de soutien émotionnel ($r_s=.45$; $p<.01$), l'expression des émotions ($r_s=.46$; $p<.01$) et l'auto-blâme ($r_s=.59$; $p<.01$) sont moyennement à fortement et positivement corrélés au score de la BDI au PTT2. La réinterprétation positive ($r_s=-.35$; $p<.05$), l'acceptation ($r_s=-.46$; $p<.05$) et l'humour ($r_s=-.45$; $p<.05$) comme stratégies de coping montrent un lien négatif et moyen au score de dépression au PTT2. Aucune variable du T1 ne semble corrélérer avec le score de SSQ6 Disponibilité au PTT2 (voir Tableau 7).

Enfin, les scores à la BDI ($r_s=.49$; $p<.01$), de recherche de soutien émotionnel ($r_s=.35$; $p<.05$), de déni ($r_s=.38$; $p<.05$) et d'auto-blâme ($r_s=.58$; $p<.01$) au PTT1 ont un lien positif et moyen à fort avec le score de dépression au PTT2. À l'inverse, la réinterprétation positive ($r_s=.45$; $p<.01$) et l'humour ($r_s=.50$; $p<.01$) auraient un lien négatif et moyen à fort avec le score de dépression PTT2. Comme au T1, aucune variable du PTT1 ne semble corrélérer avec le score de SSQ6 Disponibilité au PTT2 (voir Tableau 8).

Tableau 6. Analyse de corrélation entre les variables du T0 et la BDI et SSQ6 Disponibilité au PTT2

Pearson correlation	PTT2 BDI	PTT2 SSQ6 Availability	T0 BDI	T0 STAI Y	T0 Active coping	T0 Planning	T0 Instrumental support	T0 Emotional support	T0 Venting	T0 Positive reframing	T0 Acceptance	T0 Denial	T0 Self blame	T0 Humour	T0 Religion	T0 Distraction	T0 Substance use	T0 Behavioural disengagement	T0 SSQ6 Availability	T0 SSQ6 Satisfaction
PTT2 BDI	1																			
PTT2 SSQ6 Availability	0.18	1																		
T0 BDI	.362*	0.112	1																	
T0 STAI Y	0.034	-0.27	0.168	1																
T0 Active coping	-0.064	0.202	-0.085	0.006	1															
T0 Planning	0.034	0.129	-0.247	0.121	.710**	1														
T0 Instrumental support	0.249	0.278	0.069	0.134	.346*	0.316	1													
T0 Emotional support	0.31	0.05	0.034	0.029	0.249	0.146	.579**	1												
T0 Venting	0.181	0.196	0.149	0.234	0.291	0.208	.601**	.584**	1											
T0 Positive reframing	-0.269	0.112	0.034	-0.032	.605**	0.138	0.098	0.095	0.155	1										
T0 Acceptance	-0.32	-0.072	-.369*	-.356*	0.299	-0.051	-.356*	-0.123	-0.104	.556**	1									
T0 Denial	.458**	-0.172	0.27	0.263	-0.216	-0.022	0.083	0.201	-0.134	-.449**	-.577**	1								
T0 Self blame	.466**	-0.102	0.282	0.316	-.408*	-0.15	0.151	0.299	0.19	-.400*	-.550**	.555**	1							
T0 Humour	-.357*	0.129	-0.292	-0.037	0.178	0.066	0.012	0.165	0.158	.538**	.378*	-.421*	-0.095	1						
T0 Religion	0.065	-0.012	-0.208	-0.198	-0.124	0.079	0.057	0.184	0.098	-0.036	0.108	-0.087	-0.068	-0.114	1					
T0 Distraction	-0.271	0.166	-0.217	-0.218	.367*	0.237	0.249	0.143	0.232	0.209	0.167	-0.125	-0.228	0.257	0.033	1				
T0 Substance use	0.178	-0.154	-0.061	0.309	-0.013	0.05	-0.23	-0.056	0.001	-0.043	-0.112	0.194	0.225	-0.036	-0.044	-0.147	1			
T0 Behavioural disengagement	0.199	-0.068	0.184	0.334	-0.267	0.08	0.239	0.037	0.27	-.504**	-.694**	.415*	.480**	-0.254	-0.097	-0.169	0.221	1		
T0 SSQ6 Availability	-0.319	.377*	-0.223	-0.109	0.3	.368*	0.205	0.006	0.275	0.085	0.057	-0.259	-0.243	-0.031	0.03	.353*	-0.21	-0.043	1	
T0 SSQ6 Satisfaction	0.142	0.247	0.014	-0.07	-0.003	-0.126	0.052	0.029	0.009	-0.089	0.011	0.075	-0.023	-0.217	-0.185	0.255	0.007	0.071	0.244	1

* Significant mean difference at 0.05 level
 ** Significant mean difference at 0.01 level

Tableau 7. Analyse de corrélation entre les variables du T1 et la BDI et SSQ6 Disponibilité au PTT2

Pearson correlation	PTT2 BDI	PTT2 SSQ6 Availability	T1 BDI	T1 STAI Y	T1 Active coping	T1 Planning	T1 Instrumental support	T1 Emotional support	T1 Venting	T1 Positive reframing	T1 Acceptance	T1 Denial	T1 Self blame	T1 Humour	T1 Religion	T1 Distraction	T1 Substance use	T1 Behavioural disengagement	T1 SSQ6 Availability	T1 SSQ6 Satisfaction
PTT2 BDI	1																			
PTT2 SSQ6 Availability	0,18	1																		
T1 BDI	.491**	0	1																	
T1 STAI Y	0,186	-0,098	0,153	1																
T1 Active coping	0,172	0,328	0,099	0,06	1															
T1 Planning	0,134	0,031	-0,034	0,067	.500**	1														
T1 Instrumental support	0,316	0,177	0,058	0,085	.378*	.388*	1													
T1 Emotional support	.451**	0,145	.363*	0,153	.517**	.362*	.796**	1												
T1 Venting	.459**	0,254	0,03	-0,037	.414*	.411*	.674**	.660**	1											
T1 Positive reframing	-.348*	0,164	-0,177	0,058	0,329	0,168	-0,087	0,111	-0,031	1										
T1 Acceptance	-.457**	0,017	-0,256	-0,035	0,287	0,179	0,042	0,143	-0,008	.749**	1									
T1 Denial	0,343	-0,008	.360*	0,209	-0,129	0,042	-0,088	0,07	-0,044	-0,28	-.516**	1								
T1 Self blame	.593**	-0,195	.407*	.357*	-0,222	-0,039	-0,069	0,039	0,023	-.467**	-.662**	.680**	1							
T1 Humour	-.451**	0,132	-0,254	-0,02	0,173	0,056	-0,02	-0,004	-0,051	.550**	.568**	-0,282	-.466**	1						
T1 Religion	-0,008	0,085	-0,222	0,182	-0,239	-0,165	-0,022	-0,178	0,056	0,012	-0,151	0,174	-0,004	-0,107	1					
T1 Distraction	-0,115	0,026	-0,098	0,015	.403*	.400*	0,247	0,196	0,234	.378*	0,264	0,112	-0,222	0,286	-0,006	1				
T1 Substance use	0,058	0,003	-0,03	-0,015	-0,133	-0,269	-0,246	-0,131	-0,148	0,049	-0,187	0,084	0,091	-0,196	0,072	-0,163	1			
T1 Behavioural disengagement	0,271	-0,21	.437*	-0,124	-0,334	-.399*	-0,336	-0,244	-0,303	-.620**	-.700**	.375*	.581**	-.446**	-0,084	-.410*	0,246	1		
T1 SSQ6 Availability	-0,288	-0,15	-0,169	-0,01	-0,029	0,166	-0,119	-0,169	-0,227	-0,083	0,047	-0,061	-0,233	-0,088	-0,165	0,276	0,062	-0,029	1	
T1 SSQ6 Satisfaction	0,147	0,154	0,236	-0,104	-0,104	-0,063	0,196	0,081	0,182	-0,271	-0,274	0,059	0,07	-.436*	-0,158	-0,066	0,136	0,163	-0,043	1

* Significant mean difference at 0.05 level
 ** Significant mean difference at 0.01 level

Tableau 8. Analyse de corrélation entre les variables du PTT1 et la BDI et SSQ6 Disponibilité au PTT2

Pearson correlation	PTT2 BDI	PTT2 SSQ6 Availability	PTT1 BDI	PTT1 STAI Y	PTT1 Active coping	PTT1 Planning	PTT1 Instrumental support	PTT1 Emotional support	PTT1 Venting	PTT1 Positive reframing	PTT1 Acceptance	PTT1 Denial	PTT1 Self blame	PTT1 Humour	PTT1 Religion	PTT1 Distraction	PTT1 Substance use	PTT1 Behavioural disengagement	PTT1 SSQ6 Availability	PTT1 SSQ6 Satisfaction
PTT2 BDI	1																			
PTT2 SSQ6 Availability	0,18	1																		
PTT1 BDI	,478**	0,129	1																	
PTT1 STAI Y	0,315	-0,202	,347*	1																
PTT1 Active coping	-0,318	0,04	-,356*	-0,225	1															
PTT1 Planning	0,077	0,119	-0,168	0,09	,639**	1														
PTT1 Instrumental support	0,27	0,128	,375*	0,062	0,241	0,085	1													
PTT1 Emotional support	,347*	0,238	,379*	0,157	0,247	0,252	,841**	1												
PTT1 Venting	0,291	0,172	0,147	0,065	0,219	0,146	,776**	,704**	1											
PTT1 Positive reframing	-,446**	0,024	-,486**	-,358*	,495**	0,296	0,091	0,091	0,24	1										
PTT1 Acceptance	-0,304	0,025	-,433*	-0,232	,462**	,360*	0,057	0,084	0,024	,732**	1									
PTT1 Denial	,383*	-0,254	,417*	,345*	-0,186	0,058	0,03	0,158	0,067	-,380*	-,567**	1								
PTT1 Self blame	,584**	-0,193	,418*	,650**	-,357*	0,027	0,051	0,187	0,159	-,469**	-,470**	,668**	1							
PTT1 Humour	-,503**	0,025	-,346*	-0,195	0,168	0,073	0,029	-0,023	-0,029	,622**	,470**	-,362*	-,480**	1						
PTT1 Religion	0,22	-0,284	-0,029	0,045	0,287	0,119	0,339	0,207	0,332	0,026	0,097	0,12	0,095	-0,329	1					
PTT1 Distraction	0,02	-0,013	0,106	-0,17	,352*	,347*	0,121	0,2	0,198	0,081	-0,072	0,27	0,015	-0,068	0,157	1				
PTT1 Substance use	0,078	-0,154	0,016	0,18	-0,028	0,19	0,032	0,189	0,016	-0,12	-0,071	0,032	0,107	0	-0,081	-0,145	1			
PTT1 Behavioural disengagement	-0,113	0,023	0,19	,354*	-0,189	-0,197	-0,275	-0,303	-0,316	-,359*	-,416*	0,298	0,275	-0,187	-0,238	-0,341	-0,009	1		
PTT1 SSQ6 Availability	0,18	,684**	0,256	-0,096	0,079	0,073	0,243	0,282	0,178	-0,221	-,352*	-0,078	-0,123	-0,095	-0,229	0,174	-0,004	0,116	1	
PTT1 SSQ6 Satisfaction	0,016	0,315	-0,045	-0,284	0,057	0,302	0	0,107	0,021	0,235	0,204	-0,295	-0,161	-0,018	-0,062	-0,096	0,07	-0,174	0,26	1

* Significant mean difference at 0.05 level
 ** Significant mean difference at 0.01 level

Analyse de régression linéaire

Afin d’explorer les facteurs covariants de la symptomatologie dépressive au PTT1 et PTT2, des analyses de régression linéaire *stepwise* ont été menées de manière séquentielle, temps par temps. Ces analyses n’ont trouvé aucun facteur covariant entre les variables des différents temps de mesure au score de SSQ6 Disponibilité PTT1 ou PTT2.

Au PTT1, le modèle 1 montre que la symptomatologie dépressive au T0 ($\beta=.6$; $p<.01$) explique 38% de la variance du score de dépression au PTT1 ($F(1, 31)=21.0$; $p=.01$). De la même manière, le score de dépression au T1 ($\beta=.4$; $p=.01$) prédit 20% de la variance du score de dépression au PTT1 ($F(1, 31)=9.1$; $p=.01$) (voir Tableau 9).

Tableau 9. Facteurs covariants de la BDI PTT1

T0		Model summary		R2	Ajusted R2	F	Sig.	Collinearity statistics	
Model 1				0.40	0.38	21.00	0.01		
Variables		Unstandardized coefficients		Standardized coefficients		t	Sig.	Tolerance	VIF
		B	Erreur standard	Bêta					
Model 1	(Constant)	0.16	1.34			0.12	0.90		
	BDI T0	0.64	0.14	0.64		4.58	0	1	1
<i>Excluded variables: STAI-Y ; BC Active coping ; BC Planning ; BC Instrumental support ; BC Emotional support ; BC Venting ; BC Postive reframing ; BC Acceptance ; BC Denial ; BC Self blame ; BC Humour ; BC Religion ; BC Distraction ; BC Substance use ; BC Behavioural disengagement ; SSQ6 Availability ; SSQ6 Satisfaction.</i>									
T1		Model summary		R2	Ajusted R2	F	Sig.	Collinearity statistics	
Model 1				0.23	0.20	9.05	0.01		
Variables		Unstandardized coefficients		Standardized coefficients		t	Sig.	Tolerance	VIF
		B	Erreur standard	Bêta					
Model 1	(Constant)	2.11	1.36			1.55	0.13		
	BDI T1	0.37	0.12	0.48		3.01	0.01	1	1
<i>Excluded variables: STAI-Y ; BC Active coping ; BC Planning ; BC Instrumental support ; BC Emotional support ; BC Venting ; BC Postive reframing ; BC Acceptance ; BC Denial ; BC Self blame ; BC Humour ; BC Religion ; BC Distraction ; BC Substance use ; BC Behavioural disengagement ; SSQ6 Availability ; SSQ6 Satisfaction.</i>									
<i>Sequential linear regression (stepwise)</i>									
<i>Dependent variable: BDI PTT1</i>									

Entre les variables du T0 et le score à la BDI du PTT2, le modèle 2 explique 27% de la variance du score ($F(1, 30)=6.0$; $p=.01$), avec comme facteurs l’auto-blâme ($\beta=1.1$; $p=.01$) et l’humour ($\beta=-.6$; $p=.05$) comme stratégies d’ajustement. Concernant les variables du T1, le modèle 3 explique 58% de la variance du score de symptomatologie dépressive au PTT2 ($F(1, 29)=15.7$; $p=.01$) avec comme facteurs covariants l’auto-blâme ($\beta=1.1$; $p=.01$), l’expression des émotions ($\beta=.8$; $p=.01$) ainsi que la dépression ($\beta=.2$; $p=.05$). Enfin, au PTT1, le modèle 1 explique 34% de la variance du score de dépression au PTT2 ($F(1, 31)=16.1$; $p=.01$), avec comme facteur covariant l’auto-blâme ($\beta=1.1$; $p<.01$) (voir Tableau 10).

Tableau 10. Facteurs covariants de la BDI PTT2

T0	Model summary		R2	Ajusted R2	F	Sig.		
	Model 1	Model 2	0.22	0.19	8.59	0.01		
			0.32	0.27	6.91	0.01		
		Unstandardized coefficients		Standardized coefficients		Collinearity statistics		
	Variables	B	Erreur standard	Bêta	t	Sig.	Tolerance	VIF
Model 1	(Constant)	0.13	1.40		0.09	0.93		
	Self blame T0	1.20	0.41	0.47	2.93	0.01	1	1
Model 2	(Constant)	2.80	1.85		1.52	0.14		
	Self blame T0	1.12	0.39	0.44	2.87	0.01	0.99	1
	Humour T0	-0.55	0.27	-0.32	-2.08	0.05	0.99	1

Model 1 Excluded variables: BDI ; STAI-Y ; BC Active coping ; BC Planning ; BC Instrumental support ; BC Emotional support ; BC Venting ; BC Postive reframing ; BC Acceptance ; BC Denial ; BC Humour ; BC Religion ; BC Distraction ; BC Substance use ; BC Behavioural disengagement ; SSQ6 Availability ; SSQ6 Satisfaction.

Model 2 Excluded variables: STAI-Y ; BC Active coping ; BC Planning ; BC Instrumental support ; BC Emotional support ; BC Venting ; BC Postive reframing ; BC Acceptance ; BC Denial ; BC Religion ; BC Distraction ; BC Substance use ; BC Behavioural disengagement ; SSQ6 Availability ; SSQ6 Satisfaction.

T1	Model summary		R2	Ajusted R2	F	Sig.		
	Model 1	Model 2	0.35	0.33	16.85	0.01		
			0.55	0.52	18.35	0.01		
			0.62	0.58	15.73	0.01		
		Unstandardized coefficients		Standardized coefficients		Collinearity statistics		
	Variables	B	Erreur standard	Bêta	t	Sig.	Tolerance	VIF
Model 1	(Constant)	-0.51	1.18		-0.43	0.67		
	Self blame T1	1.36	0.33	0.59	4.11	0	1	1
Model 2	(Constant)	-4.14	1.41		-2.93	0.01		
	Self blame T1	1.34	0.28	0.58	4.76	0	1	1
	Venting T1	0.83	0.23	0.45	3.64	0.01	1	1
Model 3	(Constant)	-5.00	1.38		-3.64	0.01		
	Self blame T1	1.07	0.29	0.47	3.71	0.01	0.83	1.20
	Venting T1	0.82	0.21	0.44	3.83	0.01	1	1
	BDI T1	0.18	0.08	0.29	2.30	0.03	0.83	1.20

Model 1 Excluded variables: BDI ; STAI-Y ; BC Active coping ; BC Planning ; BC Instrumental support ; BC Emotional support ; BC Venting ; BC Postive reframing ; BC Acceptance ; BC Denial ; BC Humour ; BC Religion ; BC Distraction ; BC Substance use ; BC Behavioural disengagement ; SSQ6 Availability ; SSQ6 Satisfaction.

Model 2 Excluded variables: BDI ; STAI-Y ; BC Active coping ; BC Planning ; BC Instrumental support ; BC Emotional support ; BC Postive reframing ; BC Acceptance ; BC Denial ; BC Humour ; BC Religion ; BC Distraction ; BC Substance use ; BC Behavioural disengagement ; SSQ6 Availability ; SSQ6 Satisfaction.

Model 3 Excluded variables: STAI-Y ; BC Active coping ; BC Planning ; BC Instrumental support ; BC Emotional support ; BC Postive reframing ; BC Acceptance ; BC Denial ; BC Humour ; BC Religion ; BC Distraction ; BC Substance use ; BC Behavioural disengagement ; SSQ6 Availability ; SSQ6 Satisfaction.

PTT1	Model summary		R2	Ajusted R2	F	Sig.		
	Model 1		0.58	0.34	16.09	0.01		
		Unstandardized coefficients		Standardized coefficients		Collinearity statistics		
	Variables	B	Erreur standard	Bêta	t	Sig.	Tolerance	VIF
Model 1	(Constant)	-0,049	1,102		-0,045	0,965		
	Self blame PTT1	1,115	0,278	0,584	4,011	0	1	1

Excluded variables: BDI ; STAI-Y ; BC Active coping ; BC Planning ; BC Instrumental support ; BC Emotional support ; BC Venting ; BC Postive reframing ; BC Acceptance ; BC Denial ; BC Humour ; BC Religion ; BC Distraction ; BC Substance use ; SSQ6 Availability ; SSQ6 Satisfaction.

Sequential linear regression (stepwise)

Dependent variable: BDI PTT2

Études comparatives

Des comparaisons de scores entre les femmes et les hommes aux différents temps de mesure ont été effectuées avec des test t de Student (voir Tableau 11).

Au T0, les femmes ont des scores plus élevés que les hommes dans la recherche de soutien instrumental ($m=5.4$; $EcT=1.3$; $t(31)=2.1$; $p<.05$) et émotionnel ($m=5.8$; $EcT=1.0$; $t(31)=4.2$; $p<.01$), au déni ($m=4.4$; $EcT=2.2$; $t(31)=2.5$; $p<.05$), à l'auto-blâme ($m=3.8$; $EcT=1.4$; $t(31)=3.4$; $p<.05$), au recours à la religion ($m=2.9$; $EcT=1.5$; $t(31)=1.9$; $p<.01$), et dans la perception de la disponibilité des parents ($m=4.8$; $EcT=1.3$; $t(31)=1.2$; $p<.05$).

Au T1, les résultats montrent que les jeunes femmes sont davantage à la recherche de soutien instrumental ($m=5.2$; $EcT=1.5$; $t(31)=1.4$; $p<.05$) et émotionnel ($m=5.1$; $EcT=2.1$; $t(31)=1.8$; $p<.01$) que les hommes. Bien que ce résultat ne soit pas fiable du fait de la distribution non normale de cette variable, les hommes consommeraient plus de substances psychoactives ($m=2.1$; $EcT=.52$; $t(31)=-1.1$; $p<.05$) que les femmes.

Au PTT1, les femmes seraient davantage dans le déni ($m=4.6$; $EcT=2.3$; $t(31)=2.9$; $p<.01$) et s'auto-blâmeraient également plus ($m=4.3$; $EcT=1.9$; $t(31)=2.8$; $p<.05$) que les hommes.

Au PTT2, l'analyse établit que les femmes ont plus recours à la religion comme stratégie d'ajustement ($m=3.3$; $EcT=1.5$; $t(31)=2.6$; $p<.01$) que les hommes.

Des analyses ont également été faites pour comparer les plus jeunes AJA aux plus âgés (15-20 ans vs. 21-25 ans) (voir Tableau 12) et pour comparer les AJA ayant un cancer solide à ceux ayant un cancer du sang (voir Tableau 13). Bien qu'il y ait des résultats significatifs, les résultats sont difficilement analysables et interprétables. En effet, ne se distribuant pas selon une loi normale, certaines variables ne peuvent pas être analysées avec un test paramétrique.

Tableau 11. Étude de comparaison entre femmes et hommes

Time	Variables	Mean (S.D.) Female (n = 18)	Mean (S.D.) Male (n = 15)	t
T0	BDI	9.11 (3.53)	8.20 (4.64)	0.64
	STAI-Y	47.61 (6.26)	46.40 (4.97)	0.61
	Brief COPE			
	<i>Active coping</i>	4.50 (1.82)	5.33 (2.38)	-1.14
	<i>Planning</i>	5.11 (1.78)	5.20 (1.82)	-0.14
	<i>Instrumental support</i>	5.44 (1.34)	4.27 (1.91)	2.08*
	<i>Emotional support</i>	5.83 (1.04)	3.73 (1.79)	4.20**
	<i>Venting</i>	4.78 (1.77)	3.93 (1.94)	1.31
	<i>Positive reframing</i>	5.72 (1.71)	6.40 (2.10)	-1.02
	<i>Acceptance</i>	6.50 (1.69)	7.33 (1.18)	-1.61
	<i>Denial</i>	4.44 (2.18)	2.80 (1.37)	2.53*
	<i>Self blame</i>	3.78 (1.35)	2.47 (0.74)	3.35*
	<i>Humour</i>	4.22 (1.90)	4.60 (1.92)	-0.57
	<i>Religion</i>	2.89 (1.49)	2.13 (0.35)	1.91**
	<i>Distraction</i>	4.94 (1.83)	5.40 (1.81)	-0.73
	<i>Substance use</i>	2.11 (0.47)	2.20 (0.41)	-0.57
	<i>Behavioural disengagement</i>	2.50 (0.79)	2.20 (0.56)	1.24*
	SSQ6 Availability	28.17 (10.33)	27.53 (9.77)	0.18
	<i>Parents</i>	4.83 (1.30)	4.00 (1.93)	1.48*
	<i>Siblings</i>	2.06 (2.24)	1.87 (2.26)	0.24
	<i>Family</i>	1.83 (1.65)	2.87 (2.26)	-1.51
	<i>Partner</i>	3.06 (2.86)	1.60 (2.47)	1.55
	<i>Friends</i>	3.39 (2.23)	3.20 (2.24)	0.24
	<i>Other</i>	0.50 (0.79)	0.73 (1.62)	-0.54
	SSQ6 Satisfaction	31.06 (7.03)	27.93 (9.80)	1.06
	BFI			
	<i>Extraversion</i>	3.32 (1.13)	3.18 (0.90)	0.40
	<i>Agreeableness</i>	3.97 (0.56)	3.83 (0.57)	0.72
	<i>Conscientiousness</i>	3.90 (0.63)	3.73 (0.63)	0.79
	<i>Neuroticism</i>	2.94 (0.94)	1.95 (0.76)	3.28
<i>Openness</i>	3.50 (0.51)	3.38 (0.69)	0.57	
RSQ				
<i>Avoidant</i>	3.44 (0.60)	3.37 (0.72)	0.28	
<i>Anxious in relationship</i>	2.72 (0.97)	2.16 (0.63)	1.93	
<i>Secure</i>	3.41 (0.65)	2.47 (0.75)	3.86	
T1	BDI	10.67 (4.59)	8.93 (6.02)	0.94
	STAI-Y	48.00 (2.72)	46.40 (3.94)	1.38
	Brief COPE			
	<i>Active coping</i>	5.50 (1.86)	4.93 (1.44)	0.97
	<i>Planning</i>	5.22 (1.48)	4.33 (2.23)	1.37*
	<i>Instrumental support</i>	5.06 (2.10)	3.93 (1.34)	1.79**
	<i>Emotional support</i>	5.39 (1.82)	3.20 (1.21)	3.98
	<i>Venting</i>	5.00 (1.68)	3.80 (1.70)	2.03
	<i>Positive reframing</i>	5.44 (1.95)	5.53 (1.85)	-0.13
	<i>Acceptance</i>	5.83 (2.07)	6.33 (1.92)	-0.72
	<i>Denial</i>	3.89 (1.81)	2.40 (1.12)	2.77
	<i>Self blame</i>	3.67 (1.65)	2.80 (1.01)	1.78
	<i>Humour</i>	4.17 (2.07)	4.73 (2.43)	-0.72
	<i>Religion</i>	2.61 (1.20)	2.53 (0.92)	0.21
	<i>Distraction</i>	4.89 (1.88)	4.60 (2.06)	0.42
	<i>Substance use</i>	2.00 (0.00)	2.13 (0.52)	-1.10*
	<i>Behavioural disengagement</i>	2.78 (1.52)	2.87 (1.73)	-0.16
	SSQ6 Availability	19.28 (6.93)	22.53 (5.63)	-1.46
	<i>Parents</i>	4.89 (1.61)	4.33 (2.13)	0.86
	<i>Siblings</i>	1.06 (1.89)	1.53 (2.30)	-0.66
	<i>Family</i>	2.72 (2.37)	3.40 (2.41)	-0.81
	<i>Partner</i>	2.39 (2.50)	1.53 (2.53)	0.97
	<i>Friends</i>	2.50 (2.33)	3 (2.33)	-0.61
	<i>Other</i>	0.39 (0.85)	0.20 (0.78)	0.66
	SSQ6 Satisfaction	28.33 (9.17)	29.33 (10.22)	-0.30

(suite)

Time	Variables	Mean (S.D.) Female (n = 18)	Mean (S.D.) Male (n = 15)	t
PTT1	BDI	6.67 (3.80)	4.60 (4.21)	1.48
	STAI-Y	49.28 (4.91)	46.2 (3.88)	1.97
	Brief COPE			
	<i>Active coping</i>	5.50 (2.04)	5.60 (1.64)	-0.15
	<i>Planning</i>	5.39 (1.82)	4.33 (1.72)	1.70
	<i>Instrumental support</i>	4.56 (1.92)	3.53 (1.69)	1.61
	<i>Emotional support</i>	4.78 (1.77)	3.73 (1.62)	1.75
	<i>Venting</i>	5.00 (1.33)	4.07 (1.28)	2.04
	<i>Positive reframing</i>	5.44 (1.92)	5.93 (2.19)	-0.69
	<i>Acceptance</i>	5.94 (2.07)	6.53 (1.64)	-0.89
	<i>Denial</i>	4.61 (2.30)	2.67 (1.23)	2.93**
	<i>Self blame</i>	4.28 (1.93)	2.73 (0.96)	2.81*
	<i>Humour</i>	4.39 (2.06)	5.73 (2.49)	-1.70
	<i>Religion</i>	3.00 (1.33)	2.40 (0.91)	1.48
	<i>Distraction</i>	5.44 (1.82)	5.33 (1.80)	0.18
	<i>Substance use</i>	2.11 (0.47)	2.07 (0.26)	0.33
	<i>Behavioural disengagement</i>	2.44 (1.04)	2.27 (0.59)	0.59
	SSQ6 Availability	22.94 (9.52)	22.6 (6.96)	0.12
	<i>Parents</i>	4.06 (2.01)	4.80 (1.66)	-1.14
	<i>Siblings</i>	1.17 (1.92)	1.60 (2.44)	-0.57
	<i>Family</i>	1.94 (2.18)	2.60 (2.35)	-0.83
<i>Partner</i>	2.17 (2.53)	1.87 (2.48)	0.34	
<i>Friends</i>	2.00 (2.00)	3.13 (2.30)	-1.52	
<i>Other</i>	0.44 (0.71)	0.00 (0.00)	2.44**	
SSQ6 Satisfaction	29.89 (8.44)	28.8 (10.19)	0.34	
PTT2	BDI	5.06 (3.33)	2.60 (2.82)	2.26
	STAI-Y	47.11 (3.39)	44.87 (2.70)	2.07
	Brief COPE			
	<i>Active coping</i>	6.06 (1.55)	4.93 (2.12)	1.75
	<i>Planning</i>	5.56 (1.98)	4.40 (2.35)	1.53
	<i>Instrumental support</i>	4.83 (1.58)	3.33 (1.23)	2.99
	<i>Emotional support</i>	5.17 (1.47)	3.33 (1.45)	3.60
	<i>Venting</i>	4.89 (1.71)	3.67 (1.54)	2.14
	<i>Positive reframing</i>	5.61 (1.58)	5.40 (1.96)	0.34
	<i>Acceptance</i>	6.06 (1.70)	6.93 (1.75)	-1.46
	<i>Denial</i>	3.72 (1.74)	2.73 (0.96)	1.96
	<i>Self blame</i>	3.67 (1.50)	2.93 (1.22)	1.52
	<i>Humour</i>	4.33 (1.94)	5.73 (2.49)	-1.82
	<i>Religion</i>	3.28 (1.53)	2.20 (0.56)	2.59**
	<i>Distraction</i>	5.44 (1.62)	4.73 (1.75)	1.21
	<i>Substance use</i>	2.22 (0.55)	2.33 (0.72)	-0.50
	<i>Behavioural disengagement</i>	2.50 (0.79)	2.67 (1.68)	-0.38
	SSQ6 Availability	21.72 (9.05)	22.00 (9.86)	-0.08
	<i>Parents</i>	3.89 (1.84)	4.33 (1.99)	-0.67
	<i>Siblings</i>	1.22 (1.87)	0.80 (1.78)	0.66
	<i>Family</i>	2.06 (1.92)	3.40 (2.32)	-1.82
<i>Partner</i>	3.06 (2.53)	1.60 (2.61)	1.62	
<i>Friends</i>	2.33 (2.11)	3.27 (2.25)	-1.23	
<i>Other</i>	0.11 (0.32)	0.00 (0.00)	1.33**	
SSQ6 Satisfaction	26.72 (9.80)	29.40 (10.41)	-0.76	

Student t test

* Significant mean difference at 0.05 level

** Significant mean difference at 0.01 level

Tableau 12. Étude de comparaison selon l'âge

Time	Variables	Mean (S.D.)	Mean (S.D.)	t
		15-20 Y.O. (n = 17)	21_25 Y.O. (n = 16)	
T0	BDI	8.76 (4.15)	8.63 (4.05)	0.10
	STAI-Y	46.65 (6.30)	47.5 (5.05)	-0.43
	Brief COPE			
	<i>Active coping</i>	4.41 (2.12)	5.38 (2.03)	-1.33
	<i>Planning</i>	4.71 (1.61)	5.63 (1.86)	-1.52
	<i>Instrumental support</i>	4.53 (1.94)	5.31 (1.35)	-1.34
	<i>Emotional support</i>	4.88 (1.90)	4.88 (1.67)	0.01
	<i>Venting</i>	4.12 (1.87)	4.69 (1.89)	-0.87
	<i>Positive reframing</i>	5.76 (2.05)	6.31 (1.74)	-0.83
	<i>Acceptance</i>	6.94 (1.71)	6.81 (1.33)	0.24
	<i>Denial</i>	3.88 (2.32)	3.50 (1.67)	0.54
	<i>Self blame</i>	3.00 (1.46)	3.38 (1.09)	-0.83
	<i>Humour</i>	4.00 (1.70)	4.81 (2.04)	-1.25
	<i>Religion</i>	2.82 (1.51)	2.25 (0.58)	1.42*
	<i>Distraction</i>	5.12 (1.73)	5.19 (1.94)	-0.11
	<i>Substance use</i>	2.24 (0.56)	2.06 (0.25)	1.13*
	<i>Behavioural disengagement</i>	2.18 (0.53)	2.56 (0.81)	-1.63**
	SSQ6 Availability	26.41 (10.67)	29.44 (9.15)	-0.87
	<i>Parents</i>	4.41 (2.00)	4.50 (1.21)	-0.15
	<i>Siblings</i>	1.41 (1.66)	2.56 (2.61)	-1.52**
	<i>Family</i>	2.29 (2.14)	2.31 (1.89)	-0.03
	<i>Partner</i>	1.06 (2.08)	3.81 (2.71)	-3.29
	<i>Friends</i>	2.82 (2.51)	3.81 (1.76)	-1.30*
	<i>Other</i>	0.53 (1.51)	0.69 (0.87)	-0.37
	SSQ6 Satisfaction	29.94 (7.42)	29.31 (9.60)	0.21
	BFI			
	<i>Extraversion</i>	3.18 (1.01)	3.33 (1.06)	-0.40
	<i>Agreeableness</i>	3.91 (0.51)	3.91 (0.63)	-0.03
	<i>Conscientiousness</i>	3.71 (0.48)	3.94 (0.75)	-1.03*
	<i>Neuroticism</i>	2.46 (1.03)	2.52 (0.97)	-0.19
	<i>Openness</i>	3.45 (0.60)	3.44 (0.61)	0.02
	RSQ			
	<i>Avoidant</i>	3.28 (0.70)	3.54 (0.57)	-1.20
<i>Anxious in relationship</i>	2.22 (0.83)	2.73 (0.85)	-1.71	
<i>Secure</i>	2.91 (0.95)	3.06 (0.72)	-0.53	
T1	BDI	9.94 (6.27)	9.81 (4.17)	0.07
	STAI-Y	47.41 (3.68)	47.13 (3.14)	0.24
	Brief COPE			
	<i>Active coping</i>	5.06 (1.71)	5.44 (1.67)	-0.64
	<i>Planning</i>	4.35 (2.18)	5.31 (1.40)	-1.50*
	<i>Instrumental support</i>	4.12 (1.76)	5.00 (1.90)	-1.39
	<i>Emotional support</i>	4.12 (1.86)	4.69 (1.96)	-0.86
	<i>Venting</i>	4.12 (1.58)	4.81 (1.94)	-1.13
	<i>Positive reframing</i>	5.35 (1.94)	5.63 (1.86)	-0.41
	<i>Acceptance</i>	5.94 (2.19)	6.19 (1.80)	-0.35
	<i>Denial</i>	3.24 (1.68)	3.19 (1.76)	0.08
	<i>Self blame</i>	3.35 (1.58)	3.19 (1.33)	0.33
	<i>Humour</i>	4.12 (2.06)	4.75 (2.41)	-0.81
	<i>Religion</i>	2.76 (1.20)	2.38 (0.89)	1.06
	<i>Distraction</i>	4.65 (2.00)	4.88 (1.93)	-0.33
	<i>Substance use</i>	2.12 (0.49)	2.00 (0.00)	0.97*
	<i>Behavioural disengagement</i>	3.29 (2.02)	2.31 (0.70)	1.84**
	SSQ6 Availability	22.71 (5.71)	18.69 (6.79)	1.84
	<i>Parents</i>	5.12 (1.58)	4.13 (2.03)	1.58
	<i>Siblings</i>	1.29 (2.02)	1.25 (2.18)	0.06
	<i>Family</i>	2.71 (2.52)	3.38 (2.25)	-0.80
	<i>Partner</i>	1.24 (2.08)	2.81 (2.74)	-1.87*
	<i>Friends</i>	2.53 (2.43)	2.94 (2.24)	-0.50
	<i>Other</i>	0.18 (0.73)	0.44 (0.89)	-0.92
	SSQ6 Satisfaction	29.18 (9.57)	28.38 (9.76)	0.24

(suite)

Time	Variables	Mean (S.D.)	Mean (S.D.)	t
		15-20 Y.O. (n = 17)	Male (n = 15)	
PTT1	BDI	5.41 (3.92)	6.06 (4.31)	-0.45
	STAI-Y	48.41 (4.03)	47.31 (5.34)	0.67
	Brief COPE			
	Active coping	5.00 (1.97)	6.13 (1.54)	-1.82
	Planning	4.59 (1.97)	5.25 (1.65)	-1.04
	Instrumental support	3.88 (1.87)	4.31 (1.89)	-0.66
	Emotional support	4.29 (1.99)	4.31 (1.54)	-0.03
	Venting	4.29 (1.40)	4.88 (1.31)	-1.23
	Positive reframing	5.06 (2.14)	6.31 (1.74)	-1.84
	Acceptance	6.12 (2.26)	6.31 (1.45)	-0.29*
	Denial	3.94 (2.28)	3.50 (1.97)	0.59
	Self blame	3.76 (1.95)	3.38 (1.5)	0.64
	Humour	4.53 (2.15)	5.50 (2.48)	-1.20
	Religion	2.94 (1.25)	2.50 (1.10)	1.08
	Distraction	5.00 (1.97)	5.81 (1.52)	-1.32
	Substance use	2.18 (0.53)	2.00 (0.00)	1.33**
	Behavioural disengagement	2.41 (0.87)	2.31 (0.87)	0.33
	SSQ6 Availability	21.82 (9.15)	23.81 (7.51)	-0.68
	Parents	4.71 (1.80)	4.06 (1.95)	0.99
	Siblings	1.24 (1.89)	1.50 (2.45)	-0.35
	Family	2.41 (2.32)	2.06 (2.24)	0.44
Partner	0.82 (1.47)	3.31 (2.70)	-3.32**	
Friends	2.59 (2.45)	2.44 (1.93)	0.20*	
Other	0.06 (0.24)	0.44 (0.73)	-2.03**	
SSQ6 Satisfaction	29.71 (8.62)	29.06 (9.95)	0.20	
PTT2	BDI	4.06 (3.19)	3.81 (3.53)	0.21
	STAI-Y	44.88 (2.00)	47.38 (3.86)	-2.35*
	Brief COPE			
	Active coping	5.00 (1.87)	6.13 (1.78)	-1.77
	Planning	4.29 (2.02)	5.81 (2.17)	-2.08
	Instrumental support	4.00 (1.50)	4.31 (1.74)	-0.55
	Emotional support	4.12 (1.58)	4.56 (1.86)	-0.74
	Venting	4.24 (1.82)	4.44 (1.67)	-0.33
	Positive reframing	5.12 (1.54)	5.94 (1.88)	-1.38
	Acceptance	6.41 (2.03)	6.50 (1.46)	-0.14
	Denial	3.53 (1.46)	3.00 (1.55)	1.01
	Self blame	3.29 (1.61)	3.38 (1.20)	-0.16
	Humour	4.29 (2.11)	5.69 (2.30)	-1.81
	Religion	2.76 (1.15)	2.81 (1.47)	-0.10
	Distraction	4.59 (1.62)	5.69 (1.62)	-1.95
	Substance use	2.29 (0.69)	2.25 (0.58)	0.20
	Behavioural disengagement	2.82 (1.59)	2.31 (0.70)	1.18
	SSQ6 Availability	20.71 (11.00)	23.06 (7.17)	-0.72
	Parents	4.65 (1.54)	3.50 (2.10)	1.80
	Siblings	1.12 (1.87)	0.94 (1.81)	0.28
	Family	2.59 (2.32)	2.75 (2.11)	-0.21
Partner	1.65 (2.34)	3.19 (2.76)	-1.73	
Friends	2.82 (2.38)	2.69 (2.06)	0.18	
Other	0.00 (0.00)	0.13 (0.34)	-1.51**	
SSQ6 Satisfaction	28.88 (8.72)	26.94 (11.43)	0.55	

Student t test

* Significant mean difference at 0.05 level

** Significant mean difference at 0.01 level

Tableau 13. Étude de comparaison selon le type de cancer

Time	Variables	Mean (S.D.)	Mean (S.D.)	t
		Solid tumor (n = 17)	Blood cancer (n = 16)	
T0	BDI	8.53 (4.52)	8.88 (3.59)	-0,24
	STAI-Y	45.65 (5.24)	48.56 (5.85)	-1,51
	Brief COPE			
	<i>Active coping</i>	5.00 (2.00)	4.75 (2.27)	0,34
	<i>Planning</i>	5.24 (1.64)	5.06 (1.95)	0,28
	<i>Instrumental support</i>	4.76 (1.52)	5.06 (1.91)	-0,50
	<i>Emotional support</i>	4.88 (1.73)	4.88 (1.86)	0,01
	<i>Venting</i>	4.24 (1.60)	4.56 (2.16)	-0,50
	<i>Positive reframing</i>	6.59 (1.50)	5.44 (2.13)	1,81
	<i>Acceptance</i>	7.12 (1.17)	6.63 (1.82)	0,93
	<i>Denial</i>	3.47 (1.88)	3.94 (2.18)	-0,66
	<i>Self blame</i>	3.18 (1.38)	3.19 (1.22)	-0,02
	<i>Humour</i>	4.71 (1.65)	4.06 (2.11)	0,979
	<i>Religion</i>	2.53 (1.23)	2.56 (1.16)	-0,08
	<i>Distraction</i>	5.29 (1.80)	5.00 (1.86)	0,46
	<i>Substance use</i>	2.18 (0.53)	2.13 (0.34)	0,33
	<i>Behavioural disengagement</i>	2.35 (0.79)	2.38 (0.62)	-0,09
	SSQ6 Availability	28.94 (8.95)	26.75 (11.05)	0,63
	<i>Parents</i>	4.53 (1.74)	4.38 (1.59)	0,27
	<i>Siblings</i>	1.65 (2.29)	2.31 (2.15)	-0,86
	<i>Family</i>	2.76 (2.31)	1.81 (1.52)	1,39*
	<i>Partner</i>	2.76 (2.93)	2.00 (2.58)	0,79
	<i>Friends</i>	3.47 (2.10)	3.13 (2.36)	0,45
	<i>Other</i>	0.59 (1.50)	0.63 (0.89)	-0,09
	SSQ6 Satisfaction	28.76 (9.19)	30.56 (7.69)	-0,61
	BFI			
	<i>Extraversion</i>	3.15 (1.09)	3.36 (0.97)	-0,57
	<i>Agreeableness</i>	4.00 (0.60)	3.82 (0.52)	0,90
	<i>Conscientiousness</i>	3.95 (0.65)	3.68 (0.59)	1,26
	<i>Neuroticism</i>	2.26 (0.98)	2.73 (0.96)	-1,41
	<i>Openness</i>	3.41 (0.62)	3.48 (0.59)	-0,33
	RSQ			
	<i>Avoidant</i>	3.45 (0.63)	3.37 (0.68)	0,35
<i>Anxious in relationship</i>	2.34 (0.84)	2.60 (0.90)	-0,85	
<i>Secure</i>	2.92 (0.81)	3.05 (0.89)	-0,45	
T1	BDI	10.06 (5.64)	9.69 (5.03)	0,20
	STAI-Y	46.88 (3.67)	47.69 (3.09)	-0,68
	Brief COPE			
	<i>Active coping</i>	5.47 (1.51)	5.00 (1.86)	0,81
	<i>Planning</i>	5.00 (1.87)	4.63 (1.93)	0,57
	<i>Instrumental support</i>	4.53 (1.77)	4.56 (2.00)	-0,05
	<i>Emotional support</i>	4.47 (2.07)	4.31 (1.78)	0,24
	<i>Venting</i>	3.94 (1.48)	5.00 (1.93)	-1,78
	<i>Positive reframing</i>	5.88 (2.03)	5.06 (1.65)	1,27
	<i>Acceptance</i>	6.35 (1.87)	5.75 (2.11)	0,87
	<i>Denial</i>	2.76 (1.30)	3.69 (1.96)	-1,61
	<i>Self blame</i>	2.82 (1.07)	3.75 (1.65)	-1,92
	<i>Humour</i>	4.88 (2.15)	3.94 (2.27)	1,23
	<i>Religion</i>	2.35 (1.00)	2.81 (1.11)	-1,25
	<i>Distraction</i>	4.53 (1.94)	5.00 (1.97)	-0,69
	<i>Substance use</i>	2.00 (0.00)	2.13 (0.50)	-1,03*
	<i>Behavioural disengagement</i>	2.65 (1.54)	3.00 (1.67)	-0,63
	SSQ6 Availability	20.53 (4.54)	21.00 (8.22)	-0,21
	<i>Parents</i>	4.59 (2.06)	4.69 (1.66)	-0,15
	<i>Siblings</i>	1.18 (2.13)	1.38 (2.06)	-0,27
	<i>Family</i>	3.76 (1.99)	2.25 (2.57)	1,90*
	<i>Partner</i>	2.24 (2.64)	1.75 (2.44)	0,55
	<i>Friends</i>	2.94 (1.98)	2.50 (2.66)	0,54*
	<i>Other</i>	0.18 (0.53)	0.44 (1.03)	-0,92
	SSQ6 Satisfaction	29.06 (9.61)	28.5 (9.72)	0,17

(suite)

Time	Variables	Mean (S.D.) Solid tumor (n = 17)	Mean (S.D.) Male (n = 15)	t
PTT1	BDI	4.94 (3.80)	6.56 (4.29)	-1,15
	STAI-Y	47.12 (4.62)	48.69 (4.73)	-0,96
	Brief COPE			
	<i>Active coping</i>	5.65 (1.97)	5.44 (1.75)	0,32
	<i>Planning</i>	4.88 (1.80)	4.94 (1.91)	-0,09
	<i>Instrumental support</i>	3.76 (1.68)	4.44 (2.03)	-1,04
	<i>Emotional support</i>	4.06 (1.71)	4.56 (1.83)	-0,82
	<i>Venting</i>	4.24 (1.25)	4.94 (1.44)	-1,50
	<i>Positive reframing</i>	6.24 (2.14)	5.06 (1.77)	1,71
	<i>Acceptance</i>	6.35 (1.97)	6.06 (1.84)	0,44
	<i>Denial</i>	3.59 (2.06)	3.88 (2.22)	-0,39
	<i>Self blame</i>	3.00 (1.58)	4.19 (1.72)	-2,07
	<i>Humour</i>	5.59 (2.37)	4.38 (2.19)	1,52
	<i>Religion</i>	2.59 (1.23)	2.88 (1.15)	-0,69
	<i>Distraction</i>	5.35 (1.69)	5.44 (1.93)	-0,13
	<i>Substance use</i>	2.12 (0.49)	2.06 (0.25)	0,41
	<i>Behavioural disengagement</i>	2.35 (0.86)	2.38 (0.89)	-0,07
	SSQ6 Availability	22.47 (7.12)	23.13 (9.67)	-0,22
	<i>Parents</i>	4.59 (1.87)	4.19 (1.91)	0,61
	<i>Siblings</i>	1.24 (2.17)	1.50 (2.19)	-0,35
	<i>Family</i>	2.94 (2.38)	1.50 (1.80)	1,91
	<i>Partner</i>	2.24 (2.73)	1.81 (2.23)	0,49
	<i>Friends</i>	2.53 (2.10)	2.50 (2.34)	0,04
<i>Other</i>	0.24 (0.56)	0.25 (0.58)	-0,07	
SSQ6 Satisfaction	29.82 (9.71)	28.94 (8.80)	0,27	
PTT2	BDI	2.76 (2.97)	5.19 (3.27)	-2,23
	STAI-Y	46.59 (2.67)	45.56 (3.79)	0,91
	Brief COPE			
	<i>Active coping</i>	5.76 (2.02)	5.31 (1.78)	0,68
	<i>Planning</i>	5.59 (2.40)	4.44 (1.86)	1,53
	<i>Instrumental support</i>	4.00 (1.58)	4.31 (1.66)	-0,55
	<i>Emotional support</i>	4.35 (1.77)	4.31 (1.70)	0,07
	<i>Venting</i>	4.35 (1.73)	4.31 (1.78)	0,07
	<i>Positive reframing</i>	5.94 (1.92)	5.06 (1.44)	1,48
	<i>Acceptance</i>	6.65 (1.62)	6.25 (1.92)	0,65
	<i>Denial</i>	2.82 (1.19)	3.75 (1.69)	-1,83
	<i>Self blame</i>	2.76 (1.15)	3.94 (1.44)	-2,60
	<i>Humour</i>	5.29 (2.44)	4.63 (2.13)	0,84
	<i>Religion</i>	2.82 (1.43)	2.75 (1.18)	0,16
	<i>Distraction</i>	5.06 (1.95)	5.19 (1.42)	-0,22
	<i>Substance use</i>	2.24 (0.66)	2.31 (0.60)	-0,35
	<i>Behavioural disengagement</i>	2.59 (1.50)	2.56 (0.96)	0,06
	SSQ6 Availability	20.47 (8.17)	23.31 (10.39)	-0,88
	<i>Parents</i>	4.47 (1.81)	3.69 (1.96)	1,20
	<i>Siblings</i>	1.18 (2.01)	0.88 (1.63)	0,47
	<i>Family</i>	2.47 (2.00)	2.88 (2.42)	-0,52
	<i>Partner</i>	2.71 (2.78)	2.06 (2.52)	0,70
	<i>Friends</i>	2.71 (1.90)	2.81 (2.54)	-0,14*
<i>Other</i>	0.06 (0.24)	0.06 (0.25)	-0,04	
SSQ6 Satisfaction	27.88 (11.40)	28.00 (8.67)	-0,03	

Student t test

* Significant mean difference at 0.05 level

** Significant mean difference at 0.01 level

Discussion des résultats

Sur 126 patients éligibles à l'inclusion dans l'étude PAIRS AJA, 68% des jeunes patients ont accepté d'y participer. Cette proportion semble élevée pour la population des AJA atteints de cancer. En effet, dans leur étude, Holge-Hazelton et collaborateurs (2016) ont un taux d'inclusion de 45%. Entre le T0 et le dernier temps de l'étude (6 mois après la fin des traitements), le taux d'attrition est de 50%. Pour d'autres études longitudinales chez les AJA atteints de cancer, sur des temps de mesure allant du diagnostic à 18 mois post-diagnostic, ce taux peut varier entre 30% et 78% (Larsson et al., 2010; Zebrack et al., 2014; Grégoire et al., 2020).

Selon nos analyses, le score de symptomatologie dépressive est généralement inférieur au seuil établi par la BDI sur les quatre temps de mesure. En revanche, il est à noter que certains participants ont eu des scores atypiques à la BDI et ont donc été considérés comme des *outliers*. Lors des analyses, leur score de dépression a été remplacé par le score moyen de l'échantillon à la BDI. En prenant en considération l'ensemble des participants, dont les scores réels observés des participants *outliers*, 54% des AJA présentaient des symptômes dépressifs légers à sévères au T0, 48.5% au T1, 30% au PTT1 et 24% au PTT2. De manière plus approfondie, 42% des AJA au T0, 27% au T1, 21% au PTT1 et 15% au PTT2 présentaient une symptomatologie dépressive légère. Enfin, 12% des AJA au T0, 21% au T1, 9% au PTT1 et 9% au PTT2 présentaient un score de dépression modéré à sévère. De fait, nos résultats corroborent les résultats de la littérature internationale qui démontrent une présence de symptômes dépressifs au moment du diagnostic de cancer puis une diminution significative avec le temps (Jörngården et al., 2007; Larsson et al., 2010; Erickson et al., 2013; Grégoire et al., 2020; Kirakosyan et al., 2021; Bradford et al., 2022). Selon Erickson et collaborateurs (2013), cette diminution serait due à l'augmentation des connaissances des AJA sur le cancer, ses traitements et ses effets, à leur ajustement aux traitements ainsi qu'à la confiance qu'ils peuvent avoir en ces traitements. De plus, il s'avérerait que le niveau de dépression serait même inférieur à celui de la population de référence à 18 mois post-diagnostic (Jörngården et al., 2007; Larsson et al., 2010). Nos résultats sur la symptomatologie dépressive montrent également que les scores à la BDI au T0 et au T1 seraient des facteurs de prédiction d'une vulnérabilité face au score de dépression 3 mois après la fin des traitements. Enfin, l'auto-blâme au T0, T1 et PTT1, ainsi que

l'expression des émotions au T1 sont également des prédicteurs d'une symptomatologie dépressive 6 mois après la fin des traitements contre le cancer. À l'inverse, le recours à l'humour, notamment au moment du diagnostic, serait un facteur protecteur de la dépression.

Selon nos résultats, le niveau d'anxiété resterait modéré du début à la fin des traitements contre le cancer. Ce résultat ne semble pas aller dans le sens de la littérature qui montre une diminution significative de cette symptomatologie dans le temps (Erickson et al., 2013; Grégoire et al., 2020; Kirakosyan et al., 2021 ; Bradford et al., 2022). Il est possible que cette non-concordance avec la littérature puisse s'expliquer par l'échelle utilisée, la STAI-Y, pouvant sembler très généraliste et non spécifique à cette expérience de cancer. De plus, ce niveau constant d'anxiété peut aussi être dû aux questions engendrées par la fin des traitements (e.g. reprise du quotidien, peur de la rechute, espacement des rendez-vous de suivi post-cancer). Une autre possibilité est que malgré les dispositifs mis en place pour les AJA français en rémission de cancer, il est possible que ceux-ci ne s'en saisissent pas autant que des AJA d'autres pays, et donc que cette symptomatologie anxieuse reste élevée.

Du côté des stratégies de coping, les analyses montrent que les AJA atteints de cancer auraient recours à des stratégies considérées comme adaptées (e.g. coping actif, planification, réinterprétation positive, acceptation, distraction), confirmant les résultats de Grégoire et collaborateurs (2020). Comme d'autres études le soulignent, rester dans un état d'esprit positif est primordial pour les AJA. Cela leur permettrait de garder espoir et d'aller au bout des traitements (Kirakosyan, Ducouso-Lacaze & Albarracin, 2021 ; Bradford et al., 2022). Selon Bradford et collaborateurs (2022), les stratégies de coping seraient changeantes dans le temps. Lors des traitements, les AJA chercheraient davantage de soutien, se focaliseraient sur le moment présent, et feraient preuve de distraction et d'évitement. Après les traitements, ceux-ci seraient dans la planification de l'avenir et dans l'évitement des éléments en lien avec leur expérience de cancer. De plus, selon nos études de comparaison, les femmes rencontreraient plus de difficultés que les hommes puisqu'elles présenteraient des scores de déni et d'auto-blâme plus élevés. Elles auraient également davantage recours à des stratégies de coping comme la recherche de soutien instrumental et émotionnel.

En termes de soutien social, les résultats de cette étude longitudinale corroborent la littérature internationale. En effet, les premières sources de soutien lors de cette expérience de cancer sont les parents et les amis (Kyngäs, et al., 2000 ; Ishibashi, 2000; Juth, 2016; Galán, et al., 2016; Breuer et al., 2017; Hauken & Larsen, 2019; McNeil et al., 2019). Alors que les pairs également atteints de cancer semblent avoir une place importante dans cette expérience de maladie (e.g. compréhension, échange d'expérience), seulement 20% des AJA de notre étude disent avoir eu l'occasion d'en rencontrer (Breuer et al., 2016; Hauken & Larsen, 2019; Kaluarachchi et al., 2019). Différents facteurs tant psychologiques (e.g. possible confrontation à la mort) que physiques (e.g. fatigue) ou même institutionnels (e.g. période de crise sanitaire COVID-19 et donc isolement des autres AJA) ont pu faire obstacle à ces rencontres.

Enfin, nos analyses descriptives sur la perte d'un proche montrent que 48.5% des AJA atteints de cancer ont déjà été confrontés à la mort d'un proche, et que ces pertes concernent majoritairement les grands-parents (75%). Ces résultats sont moins élevés que ceux de Johnson et collaborateurs (2017), notamment la confrontation à la mort d'un ami qui concernent 6.3% de notre échantillon contre 37% dans l'étude de Johnson et collaborateurs (2017). Une hypothèse explicative concernant cette différence de pourcentage pourrait être la représentation que les AJA ont de leurs pairs en fonction des pays et cultures, et notamment si ceux-ci les considèrent ou non comme des amis.

VOLET 1 : ÉTUDES QUANTITATIVES

Synthèse article 1 & étude longitudinale

Les résultats transversaux sur 43 répondants de l'article 1 montrent que la moitié de l'échantillon présente une symptomatologie dépressive légère à sévère au moment du diagnostic et du début des traitements. Il s'avère également que la population des AJA atteints de cancer présente un niveau d'anxiété modéré. Ces deux symptomatologies peuvent être interprétées comme réactionnelles à ce début de prise en soins qui peut avoir comme conséquences un sentiment de perte de normalité et de confrontation à la perspective de sa propre mort. D'après les analyses, les AJA auraient une bonne satisfaction du soutien social bien que leur perception de la disponibilité de l'entourage soit assez moyenne. Cela reflète donc l'importance de la qualité du lien entre le patient et son entourage, plutôt que la quantité. De manière générale, les AJA ont recours à des stratégies de coping jugées fonctionnelles (e.g. réinterprétation positive, acceptation, distraction), néanmoins les AJA présentant un score de dépression plus élevé utiliseraient des stratégies d'ajustement moins fonctionnelles (e.g. déni, auto-blâme). Être une femme serait un facteur de vulnérabilité face à ce type de stratégies et à la présence d'une symptomatologie dépressive. Enfin, aucune différence significative n'a été trouvée concernant une potentielle distinction entre la prise en charge en unité AJA ou par une équipe mobile dédiée.

L'étude longitudinale apporte de nouveaux éléments sur l'évolution des différentes variables à travers le temps. Pour la symptomatologie dépressive, les analyses montrent une diminution significative de cette symptomatologie dans le temps. Il semblerait que le recours au déni, à l'auto-blâme ainsi que l'expression des émotions seraient des prédicteurs de symptomatologie dépressive élevée. À l'inverse, utiliser l'humour et la distraction comme stratégies d'ajustement (e.g. humour noir, activités) seraient des facteurs protecteurs de cette symptomatologie. De même que la symptomatologie dépressive, la perception de la disponibilité de l'entourage diminue à travers le temps et les principales sources de soutien proviendraient des parents ainsi que des amis du quotidien. Ces deux premiers résultats corroborent la littérature et soulignent l'importance primordiale des relations sociales lors de cette expérience de cancer. En revanche, du côté de la symptomatologie anxieuse, celle-ci semble constante

du début des traitements à 6 mois post-traitement. Enfin, les résultats et la littérature internationale évoquent la nécessité pour les AJA de rester dans un état psychologique positif, notamment par le biais de l'acceptation et la réinterprétation positive, afin de traverser la prise en charge du cancer.

En somme, ces deux études quantitatives permettent de faire un état des lieux de l'ajustement psychologique des AJA atteints de cancer en France, qu'ils soient pris en charge dans des unités dédiées ou par des équipes mobiles dédiées. Pour autant, du fait des questionnaires utilisés et de la puissance statistique nécessaire, les études quantitatives ont des limites. Les questionnaires utilisés ne sont pas spécifiques à la question des pairs malades dans cette population. Les analyses descriptives ont montré que seulement 20% de l'échantillon ont eu l'opportunité de rencontrer des pairs malades. Nos questionnements portent ainsi sur la volonté ou non des AJA de rencontrer des pairs malades. En effet, en rencontrer pourrait être anxiogène puisque cela pourrait les confronter à des AJA malades dans de moins bonnes conditions médicales et psychologiques, voire d'être confrontés à la mort de l'un d'entre eux, ce qui va à l'encontre de leur souhait de rester dans un état psychologique positif. Une étude qualitative, qui fait l'objet de l'**article 2**, est donc nécessaire afin d'explorer finement ces différentes questions sur la place des pairs malades.

VOLET 2 : ÉTUDES QUALITATIVES

Présentation article 2

L'étude longitudinale montre que peu d'AJA atteints de cancer ont eu l'opportunité ou la volonté de rencontrer des pairs du même âge également malades.

Après la fin des traitements contre le cancer, ce deuxième volet de la thèse explore la perception que 12 AJA ont de leurs pairs malades et les influences psychologiques qu'ils ont pu entretenir. L'**article 2** s'intéresse notamment à la volonté ou non des AJA de rencontrer d'autres jeunes patients malades, aux avantages et inconvénients qu'ils pourraient connaître à la suite de ces rencontres et ce qui pourrait y faire obstacle.

The place of sick peers in Adolescents and Young Adults (AYAs) with cancer: advantage, disadvantage, and what makes barriers to the encounter.

Jeff Phan,^{1,2} Valérie Laurence,^{1,3} Perrine Marec-Berard,⁴ Camille Cordero,³ Christèle Riberon,⁴ and Cécile Flahault^{1,5,6}

¹ Psychopathology and Health Processes Laboratory, Paris Cité University, Boulogne Billancourt, France.

² Adolescents and Young Adults Unit, Curie Institute, Paris, France.

³ Adolescents and Young Adults Unit, Medical Oncology and SIREDO (Care, Innovation and Research for Children, Adolescents, and Young Adults with Cancer) Departments, Curie Institute, Paris, France.

⁴ Pediatrics and Adolescents and Young Adults Oncology Department, Institute of Hematology and Pediatric Oncology, Lyon, France.

⁵ Psycho-Oncology Unit, Gustave Roussy Hospital, Villejuif, France.

⁶ Functional Unit of Psychology and Liaison Psychiatry and Emergency, Adult and Elderly Psychiatry Service, George Pompidou European Hospital, Paris, France.

Publication: Phan, J., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Riberon, C., & Flahault, C. (2023). The place of sick peers in Adolescents and Young Adults with cancer: advantages, disadvantages and what makes barriers to the encounter. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*.

La publication finale est disponible auprès de Mary Ann Liebert, Inc. à l'adresse suivante : <https://doi.org/10.1089/jayao.2022.0176>. Epub ahead of print. PMID: 36999900.

ABSTRACT

Purpose: The appreciation of peer support can vary from one country to another due to the cultural and relational differences.

This study explores what perceptions French Adolescents and Young Adults (AYAs) in post-treatment for cancer have of the place of sick peers during their treatment and what can make barriers to meet them.

Methods: A semi-structured interview has been proposed 6 months after the end of cancer treatments. A thematic analysis has been conducted to highlight the major themes and sub-themes identified through the participants' discourses.

Results: Twelve AYAs (mean age 23y.o., SD=2.8; min=19; max=26) from two French cancer centers were interviewed. Five major themes were identified, but only two were presented in this article: the place of peers and the impact of COVID-19 epidemic on AYAs facilities.

AYA peers with cancer major theme demonstrated that meeting sick peers has benefits (e.g., identification, understanding, support, feeling of normalcy) but also has disadvantages (e.g., negative emotional influence). The benefits of peer-to-peer meetings seem to outweigh the disadvantages. Nevertheless, AYAs can face social barriers to this kind of relationship (e.g., fatigue, need to focus on oneself, confrontation to cancer and negative events, feeling of unnatural meeting). Finally, patients' encounters and the normal functioning of AYA facilities have been hampered by the COVID-19 pandemic.

Conclusion: Even if AYA services systematically suggest a meeting with other sick peers, it is important to reiterate this proposal since the needs can evolve over time. It can also be interesting to propose places of life outside the hospital to make the encounters more comfortable and natural for AYAs.

Keywords: French AYAs survivors; AYA Facilities; Sick peers; Relationship; Advantage & disadvantage; Social barriers.

1. Introduction

In the 1960s, the scientific community became interested in the medical specificities required for the care of Adolescents and Young Adults (AYAs) with cancer (Hollis & Morgan, 2001; Platt, 1959). In 1978, the first medical unit for adolescents was created, but it was not until the 1990s, following the impetus of the Teenage Cancer Trust (TCT), that facilities for AYA oncology became permanent and developed internationally (Ferrari et al., 2010). In AYA population, the interest is to have a patient-centered approach while taking advantage of a family-centered approach since the family has a significant role in both medical and psychological care as well as medical expertise of dedicated healthcarers (Ferrari et al., 2010; Reed et al., 2014; Fardell et al., 2018).

In 2017, in a survey all over Europe, with heterogenous resources, 55% of AYAs diagnosed with cancer did not have access to a dedicated facility, while 76.9% would have liked to (L. J. W. Jones et al., 2017; Saloustris et al., 2017). According to the charter of international rights of young people with cancer, AYAs diagnosed with cancer should have the possibility to access these structures (Rajani et al., 2011).

In France, 2,300 AYAs are confronted with a diagnosis of cancer each year, including 900 adolescents (15-19y.o.) and 1,400 young adults (20-24y.o.) (Raze et al., 2021). The first AYAs facility was created in 2002 in Gustave-Roussy Cancer Center in the Ile-de-France region, and with the impetus of the 3rd Cancer Plan (2014-2019), about twenty AYAs structures were created in the 2012-2022 decade to follow-up these AYAs from diagnosis to the end of treatment all over French regions. Some facilities are dedicated units, grouping together young patients in the same department, and others functioning with specialized mobile teams which care for AYAs in general wards, either in pediatric or adult services. Both, in addition to specific medical and psychosocial care, offer places and activities to bring these young patients together (Direction générale de l'offre de soins & Institut National du Cancer, 2016; Gaspar et al., 2012; Groupe Onco-Hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (GO AJA), 2015).

Health professional teams are multidisciplinary (e.g., doctors, nurses, psychologist, social worker, teacher, and youth support workers). One of the specificities of these facilities is the input of professionals of both pediatric and adult background (Gaspar et al., 2012; Groupe Onco-Hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (GO AJA),

2015). There are also spaces available to AYAs, giving them the opportunity to follow their treatment in an environment close to everyday life (e.g., television, WiFi, AYA room, computer, video games, library, gym...), where professionals can propose group activities and support group to promote interactions between sick AYAs (Bibby et al., 2017; Ferrari et al., 2010; L. J. W. Jones et al., 2017; Morgan et al., 2010; Rajani et al., 2011; Reed et al., 2014). The aims of these facilities are to preserve the process of adolescence, by promoting the processes of separation-individuation, empowerment, and identity construction, and therefore to overcome the psychosocial and physical consequences of cancer.

Indeed, a cancer diagnosis and its treatments can induce physical (e.g., fatigue, alopecia, scars, pain, nausea, body changes) (Belpame et al., 2016; Brierley et al., 2019; Kim & Gillham, 2013; Sodergren et al., 2018) and psychological effects (e.g., loss of independence, altered self-image, new social identity, isolation from non-sick peers, uncertainty, loss of sense of normalcy) (Gaspar et al., 2012; Ricadat et al., 2019; Kim & Gillham, 2013; Belpame et al., 2016; Neville, 1998; Corey et al., 2008; Williamson et al., 2010; Barnett et al., 2016; Cheung & Zebrack, 2017), going against to the physical, psychological, and sometimes cognitive developments specific to this population. From a psychopathological perspective, between 7% and 12% of AYAs with cancer present a clinical depressive symptomatology (Grégoire et al., 2020; Phan et al., 2022; Zebrack et al., 2014) and about 12% and 29% a clinical anxious symptomatology during cancer treatment (Grégoire et al., 2020; Hedström et al., 2005).

In terms of social support, psycho-oncology research in young patients has shown that the more social support from family and friends is available, the better is the mental health, the lower are the depressed or anxious mood, and the higher is AYAs' adjustment to the disease (Corey et al., 2008; Neville, 1998). According to several studies, AYAs prefer to share their experience with patients in the same age group because it allows them to share fears and concerns, many indicates that talking with others in a similar situation helps them feel less alone, to distract themselves from cancer treatment, to make them feel normal again, to be more resilient, to better adjust to their illness, and to feel understood from 'being in the same boat' (Hollis & Morgan, 2001; Ishibashi, 2001; Kelly et al., 2004; Zebrack et al., 2006; Woodgate, 2006; Abrams

et al., 2007; Cassano et al., 2008; Ferrari et al., 2015; Breuer et al., 2017; Peeters et al., 2018). These AYAs report feeling greater understanding and more targeted support from sick peers, compared to their everyday friends (Kaluarachchi et al., 2019).

Being in contact with other AYAs with cancer can also lead to a negative experience such as awareness of the disease, guilt, comparison with others, confrontation with relapses and the death of a peer (Breuer et al., 2017; Ishibashi, 2001; Kaluarachchi et al., 2019; Kelly et al., 2004; Phan et al., 2022). The advantages of those facilities could nevertheless outweigh its disadvantages (Marris et al., 2011). Some adolescents even report positive personal development when confronted with peers, as well as after the death of a sick peer (e.g., continuing bond with the deceased, change in perception of oneself and the world, greater maturity) (Phan et al., 2022; Oltjenbruns, 1996; Neimeyer et al., 2008; Noppe Cuppit et al., 2016; Tan & Andriessen, 2021). Few studies have focused on the social barriers that AYAs may encounter when faced with sick peers (e.g., accept one's new identity as a sick person, exposing oneself to possible anxiety-provoking events) (Breuer et al., 2017; Johnson et al., 2017; Kaluarachchi et al., 2019).

2. Aims of the study

To our knowledge, there is no French study that specifically target the perception that AYA with cancer have of their sick peers. Moreover, the appreciation of peer support can certainly vary from one country to another, due to the cultural and relational differences (Fisher et al., 2010).

This study explores what perceptions French AYAs cancer survivors had of their sick peers during their care and what are the social barriers.

3. Method

This study is part of a mixed-method, longitudinal research project, PAIRS AJA, evaluating the evolution of psychological adjustment of AYAs with cancer every 3 months from diagnosis to remission with psychological questionnaires, and a first qualitative study investigating the grieving processes of a sick peer during the follow-up protocol (Phan al., 2022).

The present study focuses on a second qualitative aspects of the project, which is to offer an interview to AYAs at the end of cancer treatment to explore the impact of social relationships with sick peers.

To meet the scientific requirements of qualitative research, we use the COREQ criteria (Tong et al., 2007).

Participants

The recruitment took place between January 2019 and December 2021 at two cancer centers in France: one in Paris, with a dedicated AYA unit, and the other in Lyon, with a specialized AYA mobile team. AYAs aged between 15 and 27 years, who have been diagnosed with all types of cancer or recurrence of cancer have been recruited. The criteria for non-inclusion are the presence of a psychiatric pathology, the inability to speak French, and being deprived of liberty.

Following the announcement of the diagnosis by the referring physician and the beginning of the care process, the study has been systematically presented to the AYA within 2 months. The physician explained the study to the adolescents and their parents for under-18 and then a research psychologist met them for further information. Free and informed consent were given for signature.

Data collection

A semi-structured interview with the research psychologist has been proposed systematically to AYA patients at the end of the study protocol which is 6 months after the end of cancer treatments. The individual interviews were conducted via a recorded videoconference with the research psychologist. The interviews all started with an initial question: *'Have you met other AYAs with cancer during your cancer treatment?'*. Other probing questions could be asked: *'Can you tell me about your relationship with other teens and young adults with cancer?'*; *'What was it like to be in contact with other AYA with cancer?'*; *'What impact did it have on you?'*. Interviews were conducted until data saturation, when 2 consecutive interviews did not bring any new sub-themes. A socio-demographic questionnaire (e.g., age, gender, place of residence, education, or professional status) and a medical questionnaire completed by the referring physician (e.g., type of cancer, treatments) complete these data.

Qualitative Analysis Method

A thematic analysis, an inductive approach, has been conducted to highlight the major themes and sub-themes identified through the participants' discourses. (Thomas, 2006) The methodology follow Braun & Clarke (2006) checklist for a thematic analysis (Braun & Clarke, 2006). First, an in-depth reading of the transcribed content is carried out. Secondly, the sentences were divided by meaning unit and then coded on the NVivo software. The different codes were grouped, without any theoretical basis, into sub-themes that are coherent, consistent, and distinctive, which were then grouped into major themes (Braun & Clarke, 2006). Verbatims illustrate the themes to guarantee the trustworthiness of the study (Tong et al., 2007).

The thematic analysis was conducted by the research psychologist and PhD student J.P., under the supervision of C.F., an assistant professor with an expertise in oncology, AYAs, and qualitative analysis.

4. Results

Sample

Twelve AYAs in remission from cancer were interviewed 6 months after the end of their treatment, including 8 women and 4 men. Nine were from the Lyon cancer center (with a mobile AYA team) and 3 from Paris (with a dedicated unit). Mean age was 23 years (SD=2.8; min=19; max=26) and the interviews lasted about 46 minutes (Table 1).

Eight AYAs (66%) have met and exchanged with other peers with cancer, while the other did not and gave their opinions on the potential benefits of these meetings and on what can make barriers.

Table 1. Socio-demographic and medical information.

Fictive names	Gender	Age	Facility	Cancer type
Amelia	Female	19	AYA unit	Medulloblastoma
Astrid	Female	21	AYA unit	Carcinoma
Henry	Male	19	AYA unit	Germ Cell Tumor
Anna	Female	24	AYA mobile team	Sarcoma
Claire	Female	25	AYA mobile team	Hodgkin Lymphoma
Daphne	Female	25	AYA mobile team	Medulloblastoma
Elizabeth	Female	25	AYA mobile team	Germ Cell Tumor
Linda	Female	26	AYA mobile team	Hodgkin Lymphoma
Tiffany	Female	25	AYA mobile team	Hodgkin Lymphoma
Matthew	Male	25	AYA mobile team	Germ Cell Tumor
Oliver	Male	25	AYA mobile team	B-cell Lymphoma
Theodore	Male	19	AYA mobile team	Hodgkin Lymphoma

Qualitative analysis

The thematic analysis identified 5 major themes: the relationship with AYA peers, the medical framework, the family and friends support, the relationship with other patients, and the psychological adjustment (Figure 1 and Table 4).

In this study, we focused on the major themes about the relationship with AYA peers and the medical framework, and their sub-themes.

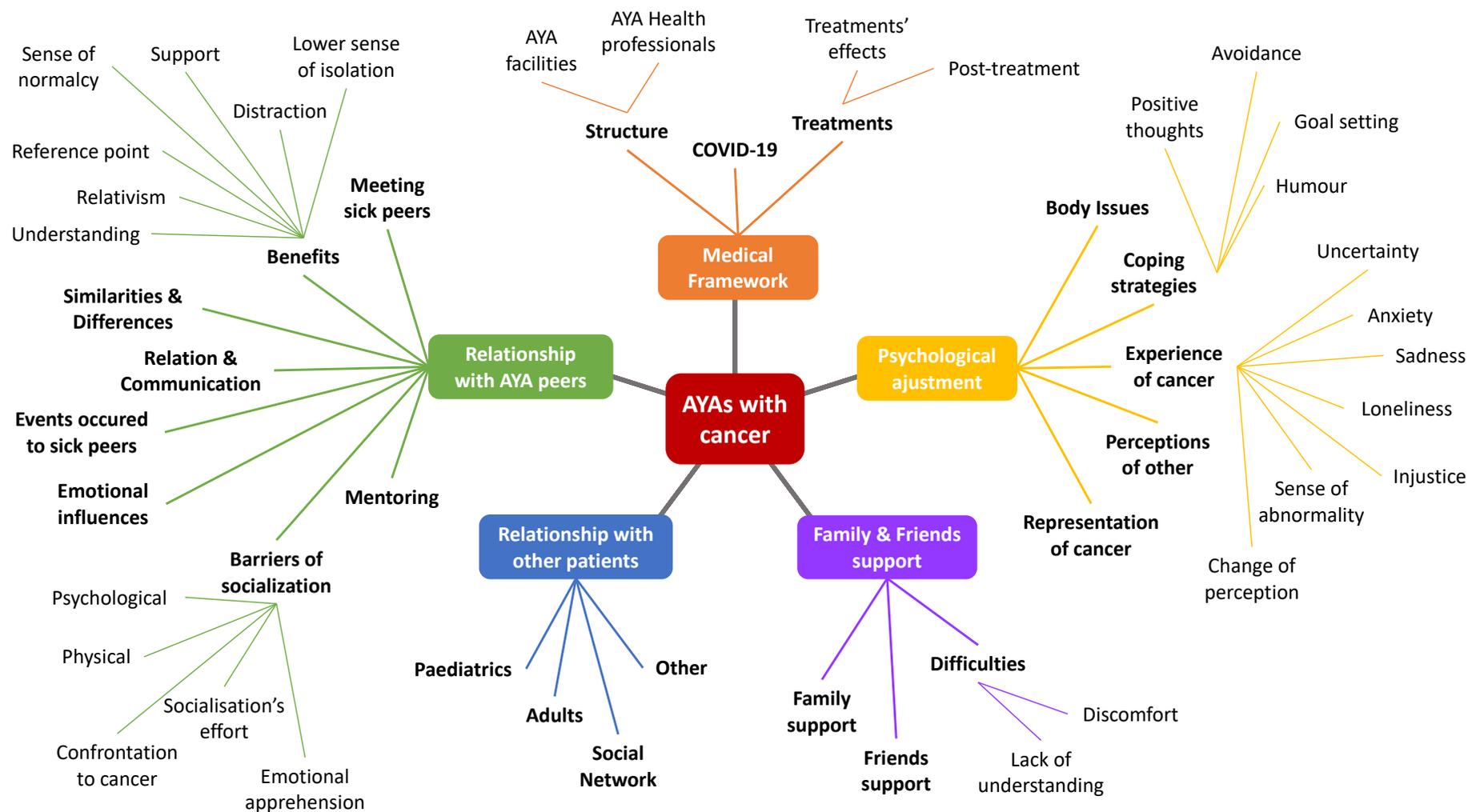


Figure 1. Thematic tree

The place of AYA peers through the cancer experience (Table 2)

The wish to meet with sick peers

Half of the participants (n=6, 50%) wanted to meet other AYAs with cancer during their treatments, and 2 participants (17%) would have liked to meet them after the end treatment. This lack of desire to meet with other AYAs is partially explained by enough support from family and friends.

The relationship with sick peers and its benefits

For 58% (n=7) of participants, being with other AYAs was a facilitating factor for relationship building and communication. AYAs felt a greater closeness and more ease in speaking freely. Half of AYAs (n=6, 50%) described the relationship as occasional encounters and short-lived, lasting only as long as the treatment.

As well as feeling similar to the situation of other AYAs (n=10, 83%), it is possible to differentiate oneself (n=9, 75%). AYAs may identify with their peers in terms of cancer type, treatments, cancer experiences, age, and interests, but they may also differ from them, such as not having the same way of adjusting psychologically to cancer, not having the same side effects, or sometimes being too far apart in age.

The identification to peers and the differentiation from them allow AYAs to have their own subjectivity of cancer experience. This enables AYAs to have individual as its point of reference (n=10, 83%), of comparison, and something to put into perspective with their own medical situation (n=8, 67%).

Being in contact with other young patients allowed AYAs to feel less alone (n=10, 83%) and to regain a sense of normalcy (n=5, 42%).

According to participants, peers have a better understanding of the cancer experience (n=9, 75%), than family, friends, or health caregivers. Peers also provided emotional and informational support (n=9, 75%), as well as distraction (n=5, 42%).

The relationship with peers can have a positive (n=7, 58%) and/or negative (n=8, 68%) emotional influence depending on the events peers may encounter during their care (n=5, 42%). It can give hope and reassurance to hear about a peer's remission but sadden and increase anxiety when a peer's health status is more fragile or relapsing or even die.

Although contact with other AYAs may influence their emotional state, 7 out of 12 (58%) participants at the end of treatment said they would like to mentor other AYAs who are undergoing treatment to answer their questions and provide support.

Social barriers with AYAs peers

According to the analyses, there are obstacles preventing AYAs to meet their peers.

From a personal point of view, 9 out of 12 (75%) AYAs mentioned the need to refocus on oneself during hospitalizations, a need for loneliness or not being in the mood to socialize. Other AYAs faced physical barriers (n=8, 68%) such as fatigue or practical issue with AYA facilities.

From perceptual point of view, AYAs emotionally apprehend the meeting with peers (n=5, 42%) since being in contact with them can confront them with cancer, sometimes with poor psychological conditions of peers or even negative events (relapse or death) (n=6, 50%).

Other barriers were also mentioned such as the difference in psychological state between the patient and their peers, a difference in the progress of cancer treatments or an age difference among 15–27-year-olds (n=5, 42%). Moreover, meeting new people requires a socialization effort and it can be difficult to integrate an established group of people, and these meeting seem unnatural (n=3, 25%).

Table 2. Major theme: The place of sick peer in AYAs with cancer.

Theme & Sub-theme	Participants (n=12)	Participants (%)	Number of occurrences	Verbatim
Relationship with AYA peer	12	100,0	735	
Meeting with peers	12	100,0	105	
Proposition to meet peers	5	41,7	16	
Wish to meet peers	10	83,3	36	<i>'I was always looking for someone my age in the hallway to talk to' Linda, 26y.o.</i>
Yes	6	50,0	22	<i>'Now that it's behind me [cancer], I want to talk to people about it' Astrid, 21y.o.</i>
No	4	33,3	11	<i>'I had so much support around me and people who were listening that I didn't necessarily need other people [peers] to</i>
Retrospectively	2	16,7	3	

				<i>talk to and share it with' Daphne, 25y.o.</i>
Meeting with peers	12	100,0	37	
Yes	8	66,7	30	
No	4	33,3	7	
Short-lived relationship	6	50,0	15	<i>'It was a kind of temporary relationship, that we supported each other during the treatments [...], it was certain that there would be less discussion once the treatments were over' Linda, 26y.o.</i>
Similarity & differences	12	100,0	97	
Similarity	10	83,3	63	<i>'I was happy to meet someone who had gone through almost the same thing, but it is always different, because we are different in character and also in our social environment' Amelia, 19y.o.</i>
Differences	9	75,0	33	
Benefits	12	100,0	279	
Reference point	11	91,7	62	<i>It's kind of reassuring because if I had something that was weird or that I had for the first time, whether it was her or me, we would ask each other "did you have that too?"' Linda, 26y.o.</i>
Lower sense of isolation	10	83,3	38	<i>'To say to myself "this person is almost my age, and she is also struggling", it made me feel less alone"' Claire, 25y.o.</i>
Support	9	75,0	79	<i>'We felt the same things [...], we live the same things, so we understand each other better';</i>
Understanding	9	75,0	40	<i>'I wanted to protect this person, to tell him that it would pass, not to think about such a thing [cancer and its treatments] [...], to think about something else. I</i>
Distraction	5	41,7	23	<i>often made jokes, to make people laugh to think about something else' Amelia, 19y.o. I found it important to be able to put things in perspective towards other people. Because you realize that it's not fun to be in that situation, but that there are people in worse situations than you are' Oliver, 25y.o.</i>
Relativism	8	66,7	31	
Sense of normalcy	5	41,7	6	<i>'It's strange but I had the impression that we were no longer under treatment and</i>

				<i>that we were back to normal'</i> <i>Henri, 19y.o.</i>
Emotional influences	11	91,7	48	
Negative impact	8	66,7	19	<i>'If someone had told me that I was going to live through the chemo and treatments as well, it would have relieved me. But if my neighbor had told me that he had gone through them much less well, it would have stressed me out'</i> Matthew, 25y.o.
Positive impact	7	58,3	29	
Barriers of socialization with peers	10	83,3	135	
Personal barriers	10	83,3	66	
<i>Psychological barriers</i>	9	75,0	43	<i>'I am someone who sometimes likes to be solitary, and in addition, I needed to be with myself, so I didn't have this need, this desire to go out and create relationships'</i> Matthew, 25y.o.
<i>Physical barriers</i>	8	66,7	23	<i>'I didn't feel well at all, sometimes I didn't even have the strength to move around, I didn't feel... physically... I didn't feel fit to go socialize with other young people'</i> Elizabeth, 25y.o.
Barriers with respect to peers	7	58,3	58	<i>'I didn't necessarily want to have to talk about it [cancer] again, and I think that it would made me even more part of the patient group [...]. Talking to young people who are sick is even more like entering into the disease and I didn't want to'</i> Claire, 25y.o.
Cancer confrontation	6	50,0	21	<i>'If on top of that I have to meet people who have other problems... It's really not what I need and so it was to protect myself from too much emotion'</i> Theodore, 19y.o.
Emotional apprehension	5	41,7	13	
Psychological and health states differences	5	41,7	13	<i>'I didn't want to hear complaints from other patients [...]. I was more focused on what went well, so I wanted to stay in my bubble'</i> Matthew, 25y.o.

Socialization effort	3	25,0	11	<i>It wasn't something that interested me because I didn't have the strength to go out and meet people and make a social effort' Theodore, 19y.o.</i>
Needs	5	41,7	11	
Emotional supervision	2	16,7	3	
Other places out of the hospital	1	8,3	1	
Relation & Communication	7	58,3	35	<i>'It was better that she was the same age as me because I thought that I had more ease to speak with her [...] I would have had perhaps less ease to speak with someone of about fifty years old' Tiffany, 25y.o. 'I felt more comfortable but also because he dared to ask questions that others didn't dare to ask, that my friends never dared to ask me' Astrid, 21y.o.</i>
Mentoring	7	58,3	23	<i>I am happy to help some people who are starting their treatment. [...] I learned a lot of things and I am happy to teach these things to other people who are starting or who don't know the same things' Claire, 25y.o.</i>
Events occurred to sick peers	5	41,7	13	<i>'Clinging to people and becoming very fond of them, and that it doesn't necessarily end well, I think at that point it would be very difficult because it also brings up one's own weaknesses and fragility' Daphne, 25y.o.</i>

Number of occurrences: total number of quotations of a sub-theme or major theme in participants' discourse on NVivo software

The impact of COVID-19 and the place of AYA facilities (Table 3)

The impact of COVID-19 was undeniable (n=7, 58%). Indeed, this epidemic had a major impact on the functioning of AYA facilities and, due to social isolation, hindered meetings between AYAs but also with visitors (e.g., parents, siblings, friends, associations). Nevertheless, for the AYAs, this epidemic had a positive aspect since it put a brake on the life of the general population, like cancer with AYAs.

Despite this epidemic, AYA facilities play a major role in the management of these patients. According to 11 out of 12 participants (92%), whether in a dedicated unit or with a mobile AYA team, it offers an appropriate and containing hospital setting.

AYAs emphasized their satisfaction and the importance of these multidisciplinary teams dedicated to AYA due to a system of referral caregivers, the support and information provided, the understanding of the teams and their availability (n=11, 92%).

Table 3. Major theme: AYA facilities and the impact of COVID-19.

Theme & Sub-theme	Participants (n=12)	Participants (%)	Number of occurrences	Verbatim
Medical framework	12	100,0	284	
Structures	12	100,0	128	
AYA facilities	11	91,7	63	<i>'I felt really well accompanied. [...] Honestly, it's really a great service. [...] I felt well followed and considered. [...] I realized that I had a lot of privilege'</i> Astrid, 21y.o.
Specialized AYA professionals	11	91,7	49	<i>'She [nurse coordinator] was a great listener, she would text me to see how I was doing. [...] She took care of everything, and it was good. I felt really supported'</i> Elizabeth, 25y.o. <i>'The nurses respond to the slightest question, who respond within a day or even an hour. Whenever I had a problem, they were there'</i> Tiffany, 25y.o.
Non-specialized AYA professionals	6	50,0	9	
Medical treatments	12	100,0	125	
Effect of treatment	11	91,7	26	
Stages of care	11	91,7	68	
Post-treatment	3	25,0	6	
Cancer treatment	7	58,3	25	
COVID-19	7	58,3	31	<i>'Because it was COVID pandemic, she [activity leader] told us that we could play a game or talk to each other online. [...] But I was not able to be in direct contact with young people. [...] I</i>

think it's quite a barrier, the fact of talking through a screen or by message. And so we didn't talk so much about the disease, about life'

Amelia, 19y.o.

'COVID put everyone's life on hold and it allowed to put us back on equal footing' Astrid, 21y.o.

Number of occurrences: total number of quotations of a sub-theme or major theme in participants' discourse on NVivo software

5. Discussion

Consistent with the literature, AYAs value the relationship with sick peers as they feel a greater closeness, facilitating more honest and transparent communication (Breuer et al., 2017; Cassano et al., 2008; Taylor et al., 2013). Indeed, it provides sources of identification (Bibby et al., 2017; Zebrack & Isaacson, 2012), comparisons with peers in terms of type of cancer, experiences with treatments or psychological adjustment, and thus allows to put one's own medical situation into perspective (Breuer et al., 2017; Meltzer & Rourke, 2005; Zebrack et al., 2006). Being with other AYAs with cancer reduces feelings of loneliness and improves feelings of normalcy (Bibby et al., 2017; Cassano et al., 2008; Cheung & Zebrack, 2017; Ferrari et al., 2015; Kay et al., 2019; Marshall et al., 2019; Zebrack et al., 2006). Peers are perceived as having a better understanding of the cancer experience (Kaluarachchi et al., 2019; McNeil et al., 2019), and can provide support (Bibby et al., 2017; Cassano et al., 2008; Fern et al., 2013; Hauken & Larsen, 2019; Kyngäs et al., 2001; McNeil et al., 2019; Smith et al., 2007; Tsangaris et al., 2014), distraction, and hope (Cassano et al., 2008; Gaspar et al., 2012; Peeters et al., 2018). The key is to be in the *'same boat'* while having her/his own subjectivity (Kelly et al., 2004). Indeed, according to the theory of psychosocial development, peers have an important place in adolescence, a period of identity *'crisis'* (Erikson, 1950; Newman & Newman, 2015). Being part of a group would support identity formation and bring a greater sense of understanding from peers than from parents (Coslin, 2019; Erikson, 1968). Peers can influence thoughts, behaviors, emotions and self-concept (Birkeland et al., 2014; Brown et al., 2008; Dijkstra & Veenstra, 2011).

It can also have disadvantages, such as anxiety, fear, or sadness when AYAs are confronted with negative events that occur in their peers (e.g., fragile mental or physical

condition, relapse, and death) (Ishibashi, 2001; Kelly et al., 2004; Marris et al., 2011). Nevertheless, the benefits of peer-to-peer meetings seem to outweigh the disadvantages, and some AYAs in remission are interested in mentoring AYAs in treatment (Barakat et al., 2016; Breuer et al., 2017; Cassano et al., 2008; Marris et al., 2011).

Ultimately, with so many benefits, why do some AYAs not want to meet peers of the same age?

Studies have shown that meeting peers means having to accept one's new identity as a sick person and thus belong and identify with a group of sick patients. Meeting cancer patients also means exposing oneself to possible anxiety-provoking events (e.g., relapse or death) (Breuer et al., 2017; Kaluarachchi et al., 2019; Hauken & Larsen, 2019; Treadgold & Kuperberg, 2010; Johnson et al., 2017; Walsh et al., 2019). During treatment, other elements can make barriers to these encounters as it requires a socialization effort, which AYAs sometimes do not have due to both physical and psychological fatigue from cancer treatments (Holland et al., 2021; McNeil et al., 2019; Walsh et al., 2019). As a result, 9 out of 12 AYAs spoke of their need for self-centeredness and solitude. Moreover, according to AYAs, meeting sick peers in dedicated facilities do not happen naturally compared to fortuitous encounters as in everyday life. It has an opportunistic aspect (e.g., exchange of experience, comparison to others) generating discomfort to the elaboration of a relationship. Subjectively, some AYAs prefer to meet with peers who are further along in their treatment, while others prefer to meet with peers who are also beginning their treatment to avoid any apprehension (Cassano et al., 2008; Zebrack et al., 2006). According to Holland et al. (2021), these barriers can be explained by Maslow's pyramid model, as AYAs need to feel safe, both emotionally and physically, before they can allow themselves to socialize (Holland et al., 2021).

Finally, AYAs' encounters and the normal functioning of AYA facilities have been hampered by the COVID-19 pandemic.

Because of isolation measures, some AYAs were unable to benefit from peer-to-peer exchanges, except virtually (Hughes et al., 2022). On the other hand, some AYAs felt a sense of equity as the daily life of the general population was paused, just as cancer pauses the lives of AYAs (Hughes et al., 2022). The functioning of the French AYAs

facilities was strongly modified during the first year of pandemic: prohibition of visits (with some exceptions) (Hughes et al., 2022; Jacobson et al., 2022); closed dedicated room; and virtual adaptation of group and/or individual activities (e.g., adapted sport, teaching, artistic activity), and gradually resumed their normal functioning 2 years after the beginning of the pandemic.

This study is not without limitations. Despite the saturation of qualitative data with 12 interviews, the sample could have been increased according to Mason's (2010) recommendation of a minimum of 15 interviews (Mason, 2010).

As this research was a longitudinal study, AYAs did not experience their cancer treatment under the same health conditions because of COVID-19. As a result, some AYAs did not meet peers. It can be hypothesized that not meeting other sick AYAs because of COVID-19 might have decrease their perception of the positive effects that can allow those encounters, and that they were then more focus on oneself.

From a clinical point of view, even if AYA services systematically suggest a meeting with other sick peers, it is important to know at first if the AYA wish to meet some or not, and to reiterate this proposal throughout the care since the needs can evolve over time (Abrams et al., 2007; Barnett et al., 2016; Hauken & Larsen, 2019; Holland et al., 2021; Kent et al., 2013).

Even though the activities already in place within hospitals are already adapted and well perceived by AYAs, we can recommend a delocalization of a part of these activities by proposing places of life outside the hospital in order to take the AYAs out of the hospital setting and thus promote encounters perceived as more natural (e.g., place outside the hospital, associative place, café/game bar) (Breuer et al., 2017; Fern et al., 2013; Ishibashi, 2001). In the same idea, in France, some associations propose outdoor activities, and sometimes week-ends and camps (e.g. *'Siel Bleu'*, *'Aïda'*, *'Princesse Margot'*, *'À chacun son cap'*, *'Rêve d'Enfance'*).

One of the most important points, especially in France, is the post-treatment period. Indeed, AYAs sometimes feel neglected by the medical structures since appointments are made more remotely, twice a year, whereas they were used to meet their health professionals at least every month and often more. When transitioning to survivorship, AYAs do not know what resources can help them and where to find it when

they have questions or when there are confronted with anxiety of relapse (LaRosa et al., 2017). With the benefit of hindsight with cancer experience, survivorship might be when AYAs need the more to exchange with other survivor peers. According to Barnett et al. (2016), 75% of AYA perceives the need of support group in remission (Barnett et al., 2016).

After receiving that much care to heal from cancer, some AYAs want to give back what they received by helping others (Cassano et al., 2008). It would be advantageous to propose a mentoring system between AYAs in remission and those undergoing treatment, as proposed by the French association '*On est là*' (Barakat et al., 2016; Bibby et al., 2017; Breuer et al., 2017).

For future research, it would be interesting to follow the effects of social support, particularly from peers, on anxiety and depression symptoms over time. In addition, further French studies on the psychological adjustment of AYAs to cancer remission and their needs would be rewarding.

6. Conclusion

The aim of this study was to investigate how AYAs with cancer perceive the place of their sick peers during their experience of cancer. Results demonstrate that positive aspects (e.g., sense of normalcy, understanding, distraction) of sick peers encounters outweigh the potential negative effects (e.g. anxiety, sadness), and point out what can make barrier to it (e.g. fatigue, confrontation to cancer, COVID-19). Those results encourage the development of dedicated facilities for AYAs with cancer.

ETHICS

This research was approved by the North-West III Persons Protection Committees – France, on 08/09/2018, N° ID-RCB: 2018-A01526-49, declared to the National Agency of Medicinal and Health Products Security and registered in ClinicalTrials.gov (NCT03964116).

ACKNOWLEDGEMENTS

A special and obvious thank-you to the AYA patients, without whom this study could not be done, for having given their time, their energy and for having exposed themselves during these interviews.

Another warm thank-you goes to both teams of the Curie Institute – Paris and the Institute of Hematology and Pediatric Oncology – Lyon, for their significant investment in this research.

AUTHORSHIP CONTRIBUTION STATEMENT

Jeff Phan: conceptualization, data curation, formal analysis, funding acquisition, investigation, project administration, visualization and writing – original draft.

Valérie Laurence: conceptualization, funding acquisition, methodology, project administration, supervision and writing – review & editing.

Perrine Marec-Bérard: conceptualization, funding acquisition, methodology, project administration, supervision and writing – review & editing.

Carmille Cordero: investigation, resources and writing – review & editing.

Christèle Riberon: investigation, resources and writing – review & editing.

Cécile Flahault: conceptualization, formal analysis, funding acquisition, methodology, project administration, supervision and writing – review & editing.

AUTHORS DISCLOSURE STATEMENT

All authors declare no conflicts of interest.

FUNDING

This research would not be possible without our financers: the Gilles Thomas Foundation, Medicine Enterprises for Access to Care Foundation under the aegis of France Foundation and the financing of Human Cognition, Behavior and Conduct Doctoral School (261 – 3CH) of Paris University.

Table 4. Other themes and sub-themes.

Theme & Sub-theme	Participants (n=12)	Participants (%)	Number of occurrences
Family and friends support	12	100,0	142
Family support	12	100,0	73
The place of family	12	100,0	53
Family history of cancer	6	50,0	18
Difficulties	9	75,0	31
Friends support	5	41,7	14
Relationship with other patients	11	91,7	123
Pediatrics	7	58,3	45
Adults & Elder	6	50,0	37
Other	4	33,3	18
Social network	3	25,0	23
Psychological adjustment	12	100,0	363
Cancer negative impacts	12	100,0	161
Uncertainty	10	83,3	43
Sadness	10	83,3	26
Sense of abnormality	8	66,7	23
Sentiment injustice	8	66,7	21
Anxiety	7	58,3	23
Dissociative state	3	25,0	8
Post-traumatic sign	2	16,7	6
Sense of regression	2	16,7	3
Loneliness	2	16,7	2
Self-blame	1	8,3	3
Insomnia	1	8,3	2
Suicidal thoughts	1	8,3	1
Cancer positive impacts	7	58,3	25
Changes in self perception	7	58,3	20
Changes in the world perception	3	25,0	5

TROISIÈME PARTIE – Études qualitatives, article 2

Coping strategies	12	100,0	118
Positive thoughts	11	91,7	58
Defined goals	9	75,0	24
Avoidance	7	58,3	23
Humor	3	25,0	5
Behavioral disengagement	3	25,0	8
Perception of others	8	66,7	24
Image given to others	8	66,7	18
Cancer taboo	2	16,7	3
Perception of other	2	16,7	3
Body issues	5	41,7	21
Physical consequences	5	41,7	10
Perception of oneself	4	33,3	11
Representation of cancer	3	25,0	12

Number of occurrences: total number of quotations of a sub-theme or major theme in participants' discourse on NVivo software

REFERENCES

1. Platt H. Report of the committee on the welfare of children in hospital. *Br Med J* 1959;1:166–169.
2. Hollis R, Morgan S. The adolescent with cancer — at the edge of no-man’s land. *The Lancet Oncology* 2001;2(1):43–48; doi: 10.1016/S1470-2045(00)00195-9.
3. Ferrari A, Thomas D, Franklin ARK, et al. Starting an Adolescent and Young Adult Program: Some Success Stories and Some Obstacles to Overcome. *JCO* 2010;28(32):4850–4857; doi: 10.1200/JCO.2009.23.8097.
4. Reed D, Block RG, Johnson R. Creating An Adolescent and Young Adult Cancer Program: Lessons Learned From Pediatric and Adult Oncology Practice Bases. *J Natl Compr Canc Netw* 2014;12(10):1409–1415; doi: 10.6004/jnccn.2014.0138.
5. Fardell JE, Patterson P, Wakefield CE, et al. A Narrative Review of Models of Care for Adolescents and Young Adults with Cancer: Barriers and Recommendations. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2018;7(2):148–152; doi: 10.1089/jayao.2017.0100.
6. Jones LJW, Pini SA, Morgan SJ, et al. How Do Teenagers and Young Adults with Cancer Experience Their Care? A European Survey. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2017;6(1):102–110; doi: 10.1089/jayao.2016.0011.
7. Saloustros E, Stark DP, Michailidou K, et al. The care of adolescents and young adults with cancer: results of the ESMO/SIOPE survey. *ESMO Open* 2017;2(4):e000252; doi: 10.1136/esmoopen-2017-000252.
8. Rajani S, Young AJ, McGoldrick DA, et al. The International Charter of Rights for Young People with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2011;1(1):49–52; doi: 10.1089/jayao.2010.0007.
9. Raze T, Lacour B, Cowppli-Bony A, et al. Cancer Among Adolescents and Young Adults Between 2000 and 2016 in France: Incidence and Improved Survival. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2021;10(1):29–45; doi: 10.1089/jayao.2020.0017.
10. Gaspar N, Ziliani L, Marioni G, et al. Mise en place d’une unité dédiée aux AJA atteints de cancer. 2012;8.

11. Groupe Onco-Hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (GO AJA). Structuration Des Soins Aux Adolescents et Jeunes Adultes Atteints de Cancer. 2015.
12. Direction générale de l'offre de soins, Institut National du Cancer. Instruction Relative à l'organisation Régionale Coordonnée En Faveur de La Prise En Charge Des Adolescents et Jeunes Adultes Atteints de Cancer. 2016.
13. Morgan S, Davies S, Palmer S, et al. Sex, Drugs, and Rock 'n' Roll: Caring for Adolescents and Young Adults With Cancer. *JCO* 2010;28(32):4825–4830; doi: 10.1200/JCO.2009.22.5474.
14. Bibby H, White V, Thompson K, et al. What Are the Unmet Needs and Care Experiences of Adolescents and Young Adults with Cancer? A Systematic Review. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2017;6(1):6–30; doi: 10.1089/jayao.2016.0012.
15. Sodergren SC, Husson O, Rohde GE, et al. A Life Put on Pause: An Exploration of the Health-Related Quality of Life Issues Relevant to Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2018;7(4):453–464; doi: 10.1089/jayao.2017.0110.
16. Brierley M-EE, Sansom-Daly UM, Baenziger J, et al. Impact of physical appearance changes reported by adolescent and young adult cancer survivors: A qualitative analysis. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2019;28(4):e13052; doi: 10.1111/ecc.13052.
17. Kim B, Gillham DM. The experience of young adult cancer patients described through online narratives. *Cancer Nurs* 2013;36(5):377–384; doi: 10.1097/NCC.0b013e318291b4e9.
18. Belpame N, Kars MC, Beeckman D, et al. "The AYA Director": A Synthesizing Concept to Understand Psychosocial Experiences of Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer Nurs* 2016;39(4):292–302; doi: 10.1097/NCC.0000000000000307.
19. Ricadat É, Schwering K, Fradkin S, et al. Adolescents and young adults with cancer: How multidisciplinary health care teams adapt their practices to better meet their specific needs. *Psycho-Oncology* 2019;28(7):1576–1582; doi: 10.1002/pon.5135.
20. Neville K. The Relationships Among Uncertainty, Social Support, and Psychological Distress in Adolescents Recently Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 1998;15(1):37_46; doi: 10.1177/104345429801500106.

21. Corey AL, Haase JE, Azzouz F, et al. Social Support and Symptom Distress in Adolescents/Young Adults With Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2008;25(5):275–284; doi: 10.1177/1043454208321117.
22. Williamson H, Harcourt D, Halliwell E, et al. Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2010;27(3):168–175; doi: 10.1177/1043454209357923.
23. Barnett ME. To Disclose or Not to Disclose: Cancer-Related Self-Disclosure among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. ProQuest Information & Learning; 2016.
24. Cheung CK, Zebrack B. What do adolescents and young adults want from cancer resources? Insights from a Delphi panel of AYA patients. *Support Care Cancer* 2017;25(1):119–126; doi: 10.1007/s00520-016-3396-7.
25. Zebrack BJ, Corbett V, Embry L, et al. Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis: Distress and unsatisfied needs in AYA patients. *Psycho-Oncology* 2014;23(11):1267–1275; doi: 10.1002/pon.3533.
26. Grégoire S, Lamore K, Laurence V, et al. Coping Strategies and Factors Related to Problematic Substance Use and Behavioral Addictions Among Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2020;9(6):639–650; doi: 10.1089/jayao.2019.0171.
27. Phan J, Vander Haegen M, Karsenti L, et al. Psychological Adjustment, Adaptation, and Perception of Social Support in French Adolescents and Young Adults After the Diagnosis of Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2022;jayao.2022.0034; doi: 10.1089/jayao.2022.0034.
28. Hedström M, Ljungman G, von Essen L. Perceptions of Distress Among Adolescents Recently Diagnosed With Cancer: *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 2005;27(1):15–22; doi: 10.1097/01.mph.0000151803.72219.ec.
29. Ishibashi A. The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer Nurs* 2001;24(1):61–67; doi: 10.1097/00002820-200102000-00010.

30. Kelly D, Pearce S, Mulhall A. 'Being in the same boat': ethnographic insights into an adolescent cancer unit. *International Journal of Nursing Studies* 2004;41(8):847–857; doi: 10.1016/j.ijnurstu.2004.03.011.
31. Zebrack B, Bleyer A, Albritton K, et al. Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer* 2006;107(12):2915–2923; doi: 10.1002/cncr.22338.
32. Woodgate RL. The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2006;23(3):122–34; doi: 10.1177/1043454206287396.
33. Abrams AN, Hazen EP, Penson RT. Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews* 2007;33(7):622–630; doi: 10.1016/j.ctrv.2006.12.006.
34. Cassano J, Nagel K, O'Mara L. Talking with others who "just know": perceptions of adolescents with cancer who participate in a teen group. *J Pediatr Oncol Nurs* 2008;25(4):193–199; doi: 10.1177/1043454208319972.
35. Ferrari A, Veneroni L, Clerici CA, et al. Clouds of Oxygen: Adolescents With Cancer Tell Their Story in Music. *JCO* 2015;33(2):218–221; doi: 10.1200/JCO.2014.57.9888.
36. Breuer N, Sender A, Daneck L, et al. How do young adults with cancer perceive social support? A qualitative study. *Journal of Psychosocial Oncology* 2017;35(3):292–308; doi: 10.1080/07347332.2017.1289290.
37. Peeters K, Jellema P, Annemans M, et al. How Do Adolescents Affected by Cancer Experience a Hospital Environment? *J Adolesc Young Adult Oncol* 2018;7(4):488–492; doi: 10.1089/jayao.2017.0116.
38. Kaluarachchi T, McDonald F, Patterson P, et al. Being a teenager and cancer patient: What do adolescents and young adults with cancer find valuable and challenging with their friends and cancer peers? *Journal of Psychosocial Oncology* 2019; doi: 10.1080/07347332.2019.1672847.
39. Phan J, Laurence V, Marec-Berard P, et al. La confrontation au deuil d'un pair chez une AJA atteinte de cancer. Une analyse phénoménologique interprétative. *Bacqué MF, Derzelle M, Fasse L. eds. Psycho-Oncol* 2022;16(2):243–252; doi: 10.3166/psn-2022-0197.
40. Marris S, Morgan S, Stark D. 'Listening to Patients': what is the value of age-appropriate care to teenagers and young adults with cancer?: 'Listening to Patients.'

- European Journal of Cancer Care 2011;20(2):145–151; doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01186.x.
41. Oltjenbruns KA. Death of a Friend during Adolescence: Issues and Impacts. In: In C. A. Corr & D. E. Balk (Eds.). *Handbook of Adolescent Death and Bereavement* Springer: New York; 1996; pp. 196–215.
 42. Neimeyer RA, Laurie A, Mehta T, et al. Lessons of loss: Meaning-making in bereaved college students. *New Directions for Student Services* 2008;2008(121):27–39; doi: 10.1002/ss.264.
 43. Cupit IN, Servaty-Seib HL, Tedrick Parikh S, et al. College and the grieving student: A mixed-methods analysis. *Death Studies* 2016;40(8):494–506; doi: 10.1080/07481187.2016.1181687.
 44. Tan J, Andriessen K. The Experiences of Grief and Personal Growth in University Students: A Qualitative Study. *IJERPH* 2021;18(4):1899; doi: 10.3390/ijerph18041899.
 45. Johnson L-M, Torres C, Sykes A, et al. The bereavement experience of adolescents and early young adults with cancer: Peer and parental loss due to death is associated with increased risk of adverse psychological outcomes. *PLoS ONE* 2017;12(8):e0181024; doi: 10.1371/journal.pone.0181024.
 46. Fisher EB, Earp JA, Maman S, et al. Cross-cultural and international adaptation of peer support for diabetes management. *Family Practice* 2010;27(suppl 1):i6–i16; doi: 10.1093/fampra/cmp013.
 47. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care* 2007;19(6):349–357; doi: 10.1093/intqhc/mzm042.
 48. Thomas DR. A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation* 2006;27(2):237–246; doi: 10.1177/1098214005283748.
 49. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006;3(2):77–101; doi: 10.1191/1478088706qp063oa.
 50. Taylor RM, Pearce S, Gibson F, et al. Developing a conceptual model of teenage and young adult experiences of cancer through meta-synthesis. *International Journal of Nursing Studies* 2013;50(6):832–846; doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.09.011.

51. Zebrack B, Isaacson S. Psychosocial Care of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer and Survivors. *JCO* 2012;30(11):1221–1226; doi: 10.1200/JCO.2011.39.5467.
52. Meltzer LJ, Rourke MT. Oncology Summer Camp: Benefits of Social Comparison. *Children's Health Care* 2005;34(4):305–314; doi: 10.1207/s15326888chc3404_5.
53. Kay JS, Juth V, Silver RC, et al. Support and conflict in relationships and psychological health in adolescents and young adults with cancer. *J Health Psychol* 2019;24(4):502–517; doi: 10.1177/1359105316676629.
54. Marshall S, Grinyer A, Limmer M. Dual Liminality: A Framework for Conceptualizing the Experience of Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2019;8(1):26–31; doi: 10.1089/jayao.2018.0030.
55. McNeil R, Egsdal M, Drew S, et al. The changing nature of social support for adolescents and young adults with cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 2019;43:101667; doi: 10.1016/j.ejon.2019.09.008.
56. Kyngäs H, Mikkonen R, Nousiainen E-M, et al. Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care* 2001;10(1):6–11; doi: 10.1046/j.1365-2354.2001.00243.x.
57. Smith S, Davies S, Wright D, et al. The experiences of teenagers and young adults with cancer—Results of 2004 conference survey. *European Journal of Oncology Nursing* 2007;11(4):362–368; doi: 10.1016/j.ejon.2006.11.002.
58. Fern LA, Taylor RM, Whelan J, et al. The Art of Age-Appropriate Care: Reflecting on a Conceptual Model of the Cancer Experience for Teenagers and Young Adults. *Cancer Nursing* 2013;36(5):E27–E38; doi: 10.1097/NCC.0b013e318288d3ce.
59. Tsangaris E, Johnson J, Taylor R, et al. Identifying the supportive care needs of adolescent and young adult survivors of cancer: a qualitative analysis and systematic literature review. *Support Care Cancer* 2014;22(4):947–959; doi: 10.1007/s00520-013-2053-7.
60. Hauken MA, Larsen TMB. Young adult cancer patients' experiences of private social network support during cancer treatment. *Journal of Clinical Nursing* 2019;28(15–16):2953–2965; doi: 10.1111/jocn.14899.
61. Erikson EH. *Childhood and Society*. W W Norton & Co.; 1950.

62. Newman BM, Newman PR. Theories of Human Development. Psychology Press: New York; 2015.
63. Erikson EH. Identity: Youth and Crisis. Norton & Co.; 1968.
64. Coslin PG. Psychologie de l'adolescent. Psycho Sup. Dunod; 2019.
65. Brown BB, Von Bank H, Steinberg L. Smoke in the Looking Glass: Effects of Discordance Between Self- and Peer Rated Crowd Affiliation on Adolescent Anxiety, Depression and Self-feelings. *J Youth Adolescence* 2008;37(10):1163–1177; doi: 10.1007/s10964-007-9198-y.
66. Dijkstra JK, Veenstra R. Peer Relations. In: *Encyclopedia of Adolescence* Elsevier; 2011; pp. 255–259; doi: 10.1016/B978-0-12-373951-3.00079-X.
67. Birkeland MS, Breivik K, Wold B. Peer Acceptance Protects Global Self-esteem from Negative Effects of Low Closeness to Parents During Adolescence and Early Adulthood. *J Youth Adolescence* 2014;43(1):70–80; doi: 10.1007/s10964-013-9929-1.
68. Barakat LP, Galtieri LR, Szalda D, et al. Assessing the psychosocial needs and program preferences of adolescents and young adults with cancer. *Support Care Cancer* 2016;24(2):823–832; doi: 10.1007/s00520-015-2849-8.
69. Treadgold CL, Kuperberg A. Been There, Done That, Wrote the Blog: The Choices and Challenges of Supporting Adolescents and Young Adults With Cancer. *JCO* 2010;28(32):4842–4849; doi: 10.1200/JCO.2009.23.0516.
70. Walsh C, Currin-McCulloch J, Simon P, et al. Shifting Needs and Preferences: Supporting Young Adult Cancer Patients During the Transition from Active Treatment to Survivorship Care. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2019;8(2):114–121; doi: 10.1089/jayao.2018.0083.
71. Holland LR, Walker R, Henney R, et al. Adolescents and Young Adults with Cancer: Barriers in Access to Psychosocial Support. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2021;10(1):46–55; doi: 10.1089/jayao.2020.0027.
72. Hughes L, Peters M, Ellis I, et al. The Impact of COVID-19 on Adolescent and Young Adult Cancer Services: A Patient and Caregiver Perspective. *Cancer Care Research Online* 2022;2(1):e018; doi: 10.1097/CR9.000000000000018.
73. Jacobson C, Miller N, Mulholland R, et al. Psychological distress and resilience in a multicentre sample of adolescents and young adults with cancer during the COVID-

- 19 pandemic. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2022;27(1):201–213; doi: 10.1177/13591045211056923.
74. Mason M. Sample Size and Saturation in PhD Studies Using Qualitative Interviews. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 2010;11(3); doi: <https://doi.org/10.17169/fqs-11.3.1428>.
75. Kent EE, Smith AW, Keegan THM, et al. Talking about cancer and meeting peer survivors: Social information needs of adolescents and young adults diagnosed with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2013;2(2):44–52; doi: 10.1089/jayao.2012.0029.
76. LaRosa KN, Stern M, Bleck J, et al. Adolescent and Young Adult Patients with Cancer: Perceptions of Care. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2017;6(4):512–518; doi: 10.1089/jayao.2017.0012.

ÉTUDES QUALITATIVES

Synthèse article 2

Que la prise en soins soit faite en unité AJA ou par une équipe mobile dédiée, les deux dispositifs proposent systématiquement aux jeunes patients de rencontrer des pairs malades. Bien que le rapport aux autres puisse être différent selon les cultures, l'analyse qualitative, menée auprès d'AJA atteints de cancer français confirme les résultats de la littérature internationale (**article 2**).

La volonté de rencontrer ou non d'autres jeunes malades dépend de la subjectivité et de la temporalité du jeune patient. En outre, certains n'ont pas envie de rencontrer des pairs malades mais a posteriori des traitements, certains auraient souhaité échanger avec eux. De la même manière, certains AJA auraient la volonté de rencontrer des patients à la même étape de traitement qu'eux, tandis que d'autres auraient voulu rencontrer des AJA survivants. Les bénéfices comme les risques de l'identification aux pairs malades diffèrent d'un adolescent à un autre. Pour d'autres, le soutien de leur famille et amis du quotidien leur suffisait. Pour autant, **l'étude longitudinale** montre que la perception de la disponibilité de l'entourage diminue dans le temps. La rencontre avec des pairs en rémission serait peut-être un moyen adéquat de limiter cette diminution, d'autant que la littérature évoque leurs envies et besoins d'en rencontrer en période de rémission.

Être au contact de pairs malades comporte des avantages relationnels et psychosociaux. En effet, l'établissement d'une relation entre pairs est facilité du fait de la dynamique développementale, de l'expérience de cancer et des intérêts communs. Cela facilite donc la proximité entre pairs et favorise ainsi l'identification. Rencontrer des jeunes patients permet également de partager son expérience du cancer, ses craintes et questionnements ; de s'entraider au niveau informationnel comme émotionnel ; de se sentir moins isolé et donc de retrouver un sentiment de normalité ; de se distraire de la maladie ; de garder espoir ; et par-dessus tout, de se sentir compris.

Au contraire, aller à la rencontre d'autres pairs malades peut comporter des inconvénients pouvant également être des barrières psychologiques. Rencontrer des patients du même âge peut d'autant plus confronter à la maladie et donc à leur nouvelle

identité d'Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer. Certains AJA ne souhaitent pas rencontrer de pairs malades car ils ne veulent pas être confrontés à des patients dans des états psychologiques négatifs ou encore de peur d'être confronté aux rechutes voire à la mort d'un pair malade. Malgré tout, pour les AJA ayant rencontré des pairs malades, les avantages de ces rencontres semblent outrepasser les inconvénients (e.g. peur de la confrontation à la mort).

D'autres barrières peuvent entraver les rencontres entre AJA comme la fatigue physique et psychique, l'effort de sociabilisation que cela représente, le besoin d'auto-centration ou encore la pandémie de la COVID-19 qui a été perçue comme négative et positive puisqu'elle a confiné et mis en pause le quotidien de la population générale, tout comme le cancer l'a fait sur les AJA.

Comme l'**article 2** le mentionne, l'un des inconvénients de la mise en relation entre pairs atteints de cancer est la confrontation possible à la mort d'un pair malade. Bien que la littérature internationale ait émis des hypothèses quant à la confrontation à la perte d'un pair malade, aucune étude n'a été menée pour comprendre les processus psychologiques sous-jacents à cet événement spécifique dans la population des AJA atteints de cancer (**article 3**).

VOLET 3 : ÉTUDES QUALITATIVES

Présentation article 3

Des éléments de la littérature mettent en évidence que le regroupement des AJA atteints de cancer augmente le risque d'être confrontés à la mort d'un pair malade. Dans l'**article 2**, il a été montré que la peur d'y être confrontés est un facteur pouvant entraver le souhait de rencontres entre pairs atteints de cancer, mais qui apporteraient cependant bien des avantages.

Dans ce dernier volet, constitué d'une analyse d'un cas unique utilisant une méthodologie IPA, l'**article 3** investigate les processus de deuil sous-jacents à la perte d'un pair malade. Cette étude permet de mieux comprendre l'expérience des AJA confrontés à une « *triple tâche* » : le processus adolescent, l'expérience de cancer, et la confrontation à la mort.

La confrontation au deuil d'un pair chez une AJA atteinte de cancer. Une analyse phénoménologique interprétative.

Jeff Phan,^{1,2} Valérie Laurence,^{1,2,3} Perrine Marec-Berard,⁴ Camille Cordero,^{2,3} Christèle Riberon,⁴ and Cécile Flahault^{1,5,6}

¹ Laboratoire de psychopathologie et processus de santé, Université Paris Cité, F-92100 Boulogne-Billancourt, France.

² Unité Adolescents et jeunes adultes, Institut Curie, F-75005 Paris, France.

³ Oncologie médicale, SIREDO (soins, innovation, recherche, en oncologie de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte jeune), Institut Curie, F-75005 Paris, France.

⁴ Département d'oncologie pédiatrique, adolescents et jeunes adultes, Institut d'hématologie et oncologie pédiatrique, F-69008 Lyon, France.

⁵ Unité de psycho-oncologie, Gustave-Roussy, F-94800 Villejuif, France.

⁶ Unité fonctionnelle de psychologie, liaison psychiatrique et urgences, Service de psychiatrie pour adulte et personnes âgées, Hôpital européen George-Pompidou, F-75015 Paris, France.

Publication : Phan, J., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Riberon, C., & Flahault, C. (2022). La confrontation au deuil d'un pair chez une AJA atteinte de cancer. Une analyse phénoménologique interprétative. *Psycho-Oncologie*, 16(2), 243-252.

La publication finale est disponible auprès de Lavoisier à l'adresse suivante : <https://doi.org/10.3166/pson-2022-0197>.

Résumé

Objectif : Les Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) atteints de cancer faisant face à la perte d'un autre AJA malade peuvent être confrontés à une « triple tâche » : le processus d'adolescence, l'ajustement psychologique au cancer et la mort d'un pair malade.

L'objectif de l'étude a été d'explorer les processus sous-jacents à la perte d'un pair malade chez les AJA atteints de cancer.

Matériel et méthodes : Un entretien unique a été soumis à une Analyse Phénoménologique Interprétative (IPA), conçue pour comprendre le système de significations attaché à un phénomène subjectif et intime tel que deuil.

Résultats : L'IPA fait émerger six thèmes majeurs : le parcours de vie ; le parcours de soin ; les représentations du cancer, de soi et du monde ; l'ajustement psychologique au cancer ; les relations interpersonnelles ; ainsi que la perte d'un pair AJA malade.

Le récit interprétatif montre la place centrale du processus d'identification aux pairs malades, notamment au défunt, dans la mise en sens du cancer et du deuil. Cette expérience du deuil d'un pair comporte des aspects négatifs (e.g., perspective de sa propre mort, perte de repère, peur de la rechute) et positifs (e.g., sentiment de continuité avec le défunt, changement de perception de soi et du monde).

Conclusion : L'étude montre l'importance de considérer ces processus dans l'accompagnement des AJA atteints de cancer confrontés à la mort d'un pair malade et de proposer des interventions adaptées à cette tranche d'âge.

Mots-clés : Cancer ; Adolescents et Jeunes Adultes ; Pairs malades ; Deuil ; Analyse Phénoménologique Interprétative.

Abstract

Aims: Adolescents and Young Adults (AYAs) with cancer facing the loss of another AYA with cancer may face a "triple task": the process of adolescence, psychological adjustment to cancer, and the bereavement process of a sick peer.

The aim of this study was to explore the processes underlying the loss of a sick peer in AYAs with cancer.

Procedure: A single interview was submitted to an Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), designed to understand the system of meanings attached to a subjective and intimate phenomenon such as bereavement.

Results: Six major themes emerge from the IPA: the life course; the care course; perceptions of cancer, oneself, and the world; psychological adjustment to cancer; interpersonal relationships; and the loss of a sick AYA peer.

The interpretative narrative showed the importance of the process of identification with sick peers, particularly to the deceased, in making sense of the cancer and bereavement. This bereavement experience includes negative aspects (e.g., prospect of one's own death, loss of reference point, fear of relapse) and positive aspects (e.g., continuing bonds with the deceased, change in perception of oneself and the world).

Conclusion: The study demonstrated the importance of considering these processes to support AYAs with cancer confronted with the death of a sick peer and propose interventions adapted to this age group.

Keywords: Cancer; Adolescents and Young Adults; Sick Peers; Bereavement; Interpretative Phenomenological Analysis.

1. Introduction

Tous les ans en France, 2300 Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) sont confrontés à un diagnostic de cancer, dont 900 Adolescents (15-19ans) et 1400 Jeunes Adultes (20-24ans) [1]. Le diagnostic et les traitements induisent des effets physiques (e.g., fatigue, alopecie, cicatrices, douleur, nausées, modifications corporelles) [2-5] et psychologiques (e.g., perte d'indépendance, image de soi altérée, nouvelle identité sociale, isolement, symptomatologie anxio-dépressive, incertitude) [4-10], allant à l'encontre des développements physique, psychologique et parfois cognitif, spécifiques à cette population.

À un âge où l'avenir est devant soi, le terme de « Tattered cloak of immortality » (cape d'immortalité en lambeaux) définit le sentiment d'immortalité effrité des AJA confrontés à leur propre vulnérabilité face à la mort [4,11,12,13]. Ces AJA seraient confrontés à une double tâche, s'ajuster au cancer tout en poursuivant leur processus d'adolescence [14].

Sur le plan psychologique, les adolescents connaissent un processus de séparation-individuation des parents afin d'acquérir une autonomie physique et psychique, comme l'acquisitions de responsabilités, la création de leurs propres représentations du monde, la construction d'une identité et la recherche d'un sens et d'objectifs dans la vie [15-19]. Cette construction identitaire s'appuierait principalement sur l'identification à un groupe de pairs du même âge. Chez les jeunes adultes, les questionnements porteraient sur l'avenir, le choix de carrière, l'indépendance vis-à-vis des parents et l'établissement de relations intimes [19].

En France, le 3^{ème} Plan Cancer (2014-2019) a permis la reconnaissance des besoins médicaux et psychosociaux spécifiques des AJA atteints de cancer, et a valorisé la création de structures et programmes dédiés [20]. Ceux-ci permettent aux jeunes patients de rencontrer des pairs malades de la même tranche d'âge afin de sociabiliser, d'échanger, se distraire et ainsi, de développer de nouvelles stratégies adaptatives pouvant les aider à mieux traverser l'expérience du cancer. Ces structures favoriseraient le processus de séparation-individuation, d'autonomisation et de construction identitaire [21-22]. Toutefois, la création de ces dispositifs a suscité des interrogations

chez certains professionnels de santé du fait de la potentielle confrontation à la mort d'un autre AJA atteints de cancer.

Bien que ces dispositifs apportent un soutien matériel et non-matériel aux patients et aux familles, être au contact de pairs malades n'est pas sans inconvénients, et peuvent amener les AJA à être confrontés au décès d'un pair [23-24]. Les avantages des dispositifs dédiés pourraient néanmoins surpasser les inconvénients. Certains adolescents feraient état d'un développement personnel positif face à la perte d'un proche : reconstruction de la perception d'eux-mêmes et du monde, meilleure appréciation de la vie et des relations sociales, maturité [25-28].

Oubliés de la recherche sur le deuil, c'est à partir des années 1980, aux États-Unis, que le deuil chez les AJA issus de la population générale suscite l'attention de la recherche empirique [17]. Du fait de la maturation cognitive, les AJA sont à même de comprendre ce qu'est la mort [29]. Selon des études, entre 44% et 70% des AJA ont vécu la perte d'un proche [28,30]. Plus spécifiquement, entre 25% et 43% d'entre eux ont vécu le deuil d'un pair du même âge et, dans 44% des cas, la perte était due à une maladie somatique dont le cancer [28,30-33]. Une étude récente sur les AJA atteints de cancer démontre que 37% d'entre eux ont perdu un ami, parmi lequel 66% à la suite d'un cancer [34].

La perte d'un ami proche serait similaire à celle d'un membre de la famille [35,36]. Cette perte provoquerait des conséquences émotionnelles (e.g., colère, vide, tristesse, choc) [36-38] et physiques (e.g., pleurs, insomnie, troubles digestifs) [32,38]. Au niveau psychologique, les auteurs évoquent des conséquences négatives (e.g., idéation suicidaire, culpabilité, réminiscence, incrédulité, symptômes anxio-dépressifs) [37-40] mais aussi positives (e.g., maturité, appréciation de la vie, attention envers les proches, changement de priorité) [17,28,41].

Chez les AJA confrontés à la mort d'un proche, les réactions de deuil peuvent s'accompagner de consommation de substances, de fléchissement scolaire, de réaction de stress post-traumatique, d'une détresse de séparation, et d'une détresse identitaire. Des facteurs peuvent moduler les réactions de deuil tels que les circonstances du décès, le temps écoulé depuis le décès ainsi que le soutien social des proches [42].

Par rapport à la mort d'un pair du même âge, les AJA peuvent présenter un sentiment de manque (e.g., solitude, sensation de vide, languissement), un sentiment

continuité du lien avec le défunt (e.g., pensées pour le défunt, prier pour celui-ci, se remémorer les souvenirs partagés) et peuvent parfois adopter les valeurs du défunt [26,27,41]. La proximité émotionnelle avec le défunt aurait un effet sur l'intensité des réactions de deuil [35,43]. De même, plus un adolescent s'identifie au défunt, plus il est à même de considérer sa propre mortalité [34,44]. Pour certains auteurs, cette identification au défunt provoquerait un re-questionnement du sens de la vie et de son identité propre, alors que d'autres décrivent une prise de conscience positive de la valeur de la vie [27,45].

Plus qu'une double tâche, les AJA atteints de cancer faisant face à la perte d'un autre AJA malades peuvent être confrontés à une « triple tâche » : le processus d'adolescence, l'ajustement psychologique au cancer et la mort d'un pair malade.

D'après nos connaissances, aucune étude ne s'est intéressée aux processus psychologiques en jeu chez des AJA atteints de cancer lors du deuil d'un AJA malade. Ainsi, l'objectif de cette étude est d'explorer qualitativement les processus sous-jacents à la perte d'un pair malade chez les AJA atteints de cancer. Une méthode qualitative permettrait d'investiguer finement les expériences de deuil, de mieux comprendre ce que peuvent traverser les AJA endeuillés et ainsi proposer une prise en charge psychologique adaptée à cette situation singulière.

2. Méthodologie

La présente étude s'inscrit dans une recherche mixte et longitudinale, PAIRS AJA, évaluant l'évolution de l'ajustement psychologique des AJA atteints de cancer du diagnostic à l'après-rémission et l'impact des relations sociales avec les pairs malades. La présente étude se concentre sur le volet qualitatif du projet, proposant un entretien aux AJA déclarant la perte d'un pair malade.

Pour répondre aux exigences scientifiques de la recherche qualitative, nous nous appuyons sur les critères COREQ [46].

2.1 Recrutement

Le recrutement des participants s'est effectué entre janvier 2019 et décembre 2021 dans deux Centres de Lutte Contre le Cancer, l'un à Paris et l'autre à Lyon. Les critères d'inclusion de l'étude étaient : avoir entre 15 et 27 ans, avoir reçu un diagnostic de

cancer ou de récurrence de cancer, maîtriser de la langue française et avoir l'accord du médecin. Les critères de non-inclusion étaient : présenter une pathologie psychiatrique affectant le lien à la réalité (évaluée par le psychiatre du service), et être privé de liberté ou sous tutelle.

L'étude a été évoquée par le médecin ou une infirmière coordinatrice lors de la première hospitalisation, puis le psychologue chercheur a rencontré, physiquement ou par appel-visio, les patients intéressés afin d'apporter davantage d'explications et leur proposer de participer à l'étude. L'inclusion des participants s'est faite dans les 2 mois après le début des traitements.

Les consentements libres et éclairés des participants ont été obtenus.

2.2 Outil

Un entretien est proposé par le chercheur JP avec les AJA ayant déclaré le décès d'un pair malade. L'entretien est effectué par ce même chercheur. Celui-ci est non directif, débute par la question : « Peux-tu me parler de toi ? », et utilise des reformulations afin d'obtenir un discours spontané autour de l'expérience des AJA. Il n'y a pas de grille d'entretien pré-établie.

L'étude se base sur l'analyse d'un cas unique. La participante a été recrutée dans l'étude PAIRS AJA par les infirmières coordinatrices du centre de Lyon puis le chercheur JP a effectué le suivi longitudinal à distance par questionnaires en ligne tous les 3 mois pendant 9 mois et a mené l'entretien en visioconférence, via le logiciel Zoom. L'entretien d'une durée de 80 minutes a été préalablement enregistré, anonymisé puis retranscrit.

Concernant l'interviewer, JP est un homme âgé de 27 ans, psychologue clinicien de la santé et en 3^{ème} année de doctorat.

2.3 Méthode d'analyse

L'entretien a été soumis à une Analyse Phénoménologique Interprétative (IPA), conçue pour comprendre le système de significations attaché à un phénomène unique, subjectif et intime comme le deuil [47]. L'IPA s'intéresse spécifiquement à l'interprétation en double herméneutique, c'est-à-dire les interprétations que le chercheur fait de l'interprétation par le sujet de son expérience. Cette méthode cherche à accéder aux interconnexions entre l'expérience corporelle, émotionnelle, la construction de significations et le partage de cette expérience [48]. La visée de l'IPA n'est pas de

conclure des généralités sur les processus de mise en sens des individus mais d'être attentif aux subtilités de l'expérience subjective, dans sa diversité et sa complexité. Cette méthode est adaptée pour l'analyse qualitative de petit échantillon et peut s'effectuer sur l'étude d'un cas unique.

La rigueur scientifique de l'IPA est assurée par sa procédure standardisée en 6 étapes : lire et relire pour s'imprégner du cas ; faire une première annotation en émettant des commentaires descriptifs, linguistiques et conceptuels ; faire émerger des thématiques ; chercher les connexions entre les thématiques ; passer au cas suivant puis chercher les patterns communs entre les différents cas [47-49]. Dans cette analyse approfondie d'un cas unique, les étapes de changement de cas et d'émergence de patterns communs ne sont pas réalisés. Enfin, la dernière étape de l'IPA est l'écriture du récit interprétatif, spécifique de cette méthodologie [50].

L'analyse thématique et le récit interprétatif ont été réalisés par JP sous la supervision de CF, ayant une expertise dans les domaines de l'AJA, de l'oncologie et de l'IPA, qui a confirmé les thèmes et sous-thèmes relevés et qui a apporté son éclairage dans les processus en jeu chez la participante.

Ce protocole de recherche a été approuvé par le Comité de Protection des Personnes (26/09/2018, N°ID-RCB : 2018-A01526-49), déclaré à l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé et enregistré sur ClinicalTrials.gov (NCT03964116).

3. Résultats

3.1 Présentation de la participante

Ambre (modifié) est une jeune femme de 23 ans. Elle vit chez ses parents, a un petit ami et est enseignante dans un collège. Actuellement, Ambre est en rémission d'un cancer des ovaires depuis 7 mois, qui a été traité par chimiothérapie et chirurgie (i.e., hystérectomie, péritonectomie partielle et proctectomie partielle) dans le Centre de Lutte Contre le Cancer de Lyon, France. L'entretien s'est effectué en mars 2021 à la suite de l'annonce du décès de son amie Alice (modifié), également atteinte de cancer et prise en charge dans le même établissement.

3.2 Analyse thématique

Six thématiques majeures émergent du discours d'Ambre : parcours de vie (scolaire et professionnel), parcours de soin (errance médicale, traitements et rémission),

représentations (du cancer, de la vie et de soi en post-traitement), ajustement psychologique (e.g., réactions émotionnelles liées à l'annonce de cancer, aux traitements et à la rémission), relations interpersonnelles (e.g., proches familiaux, soignants, patients) ainsi que la perte d'une pair AJA malade. L'étude se concentre uniquement sur le sous-thème des pairs AJA atteints de cancer, et sur la thématique du deuil d'un pair AJA malade. Les autres thèmes et sous-thèmes ne seront pas abordés mais peuvent donner un éclairage sur les tentatives de mise en sens d'Ambre.

Tableau 1. Fréquence d'apparition des thèmes et sous-thèmes.

	Fréquence
Parcours de vie	12
Parcours scolaire	8
Parcours professionnel	4
Parcours de soin	103
Errance médicale : entre grossesse, kyste puis cancer	55
Traitements contre le cancer	33
Rémission	15
Les représentations	25
Du cancer	6
De la vie post-cancer	12
De soi post-cancer	7
Ajustement psychologique	81
Réactions émotionnelles suite à l'annonce de cancer	21
Prise de conscience de la maladie	4
Mise en sens de l'apparition de la maladie	3
État psychologique pendant les traitements	20
Prise de conscience de la rémission	2
Anxiété de rechute : conséquences et implications	31
Les relations interpersonnelles	157
La famille et le petit copain	12
Les soignants	33
<i>Difficultés de communication patients-professionnels</i>	25
<i>Infirmières coordinatrices : des repères dans la maladie</i>	8
Les autres patients atteints de cancer (hors AJA)	33
<i>Rompre la solitude et distraction</i>	15
<i>Processus de comparaison sociale</i>	18
Les PAIRS AJA atteints de cancer	79
<i>Rompre la solitude et distraction</i>	15
<i>Identifications aux pairs AJA</i>	18
<i>Meilleure compréhension</i>	13
<i>Des points de repère</i>	7
<i>Des influences psychologiques réciproque : entre espoir et peur</i>	10
<i>Culpabilité</i>	10
<i>La rencontre de pairs AJA : entre avantages et inconvénients</i>	6
Le deuil d'un pair AJA	103

Réactions émotionnelles suite à l'annonce des soins palliatifs	10
Les anticipations : entre deuil et après-deuil	21
Rituels de deuil	7
Perte de repère	6
Identification à la défunte	34
Les émotions face à la mort : entre tristesse, injustice et culpabilité	17
Les réminiscences	6
Mise en sens de la mort	2

Note : les fréquences représentent le nombre d'occurrence des thèmes et sous-thèmes dans le codage par unité de sens.

Les relations interpersonnelles

En plus des relations avec sa famille, les soignants et les autres patients enfants ou adultes, Ambre a été amenée à rencontrer d'autres AJA pris en charge pour un cancer. Les relations avec ses pairs lui ont permis d'avoir un entourage social plus proche, de rompre la solitude et de se distraire par des échanges et activités.

« Ça me rassurait d'aller à l'hôpital, je me disais que je n'étais pas toute seule »

« On pourra discuter, on pourra se changer les idées et ça a aidé dans la maladie »

Avoir des pairs qui lui ressemblent, en termes d'âge et de parcours de soin, favorise son identification aux pairs, facilite le rapprochement relationnel et l'entraide. Ambre décrit une meilleure compréhension de ses pairs, qu'elle décrit comme différente de celle de sa propre famille ou d'autres personnes malades ou non.

« On pouvait s'aider mutuellement »

« Quand on a quelqu'un de son âge qui a aussi un cancer, on se reflète un peu dans cette personne et on se dit que ce qui m'arrive, ça va aussi lui arriver »

« Le fait qu'elle ait mon âge, forcément j'avais un peu l'impression d'être directement plus proche d'elle que si c'était une personne de 40 ans »

« C'était quelqu'un qui était aussi malade et qui pouvait plus me comprendre que quelqu'un qui n'est pas malade »

Les AJA rencontrés constituent des repères. Les nouvelles des uns et des autres influencent les états psychologiques de chacun. Les pairs peuvent être porteurs d'espoir mais aussi de peur lors d'un mauvais pronostic.

« Je sais que Alice et Katarina [une autre AJA] [...] je me suis toujours dit c'est un peu mes alliées de la maladie »

« Si l'une avait de bonnes nouvelles, ça remontait le moral à l'autre. Donc là, de savoir que nous deux ça n'allait pas. C'était encore plus dur »

Au cours des traitements, il émerge un décalage entre l'état de santé d'Ambre à présent en rémission et ses amies, toujours en traitements voire avec un pronostic vital engagé, provoquant chez Ambre une gêne, que nous interprétons comme de la culpabilité liée à l'annonce de l'amélioration de sa situation médicale.

« De leur annoncer que moi ça allait alors que Alice, on savait qu'elle n'allait pas s'en sortir, qu'elle allait mourir de sa maladie. Ça aussi ça m'a un peu gênée »

Finalement, Ambre perçoit des avantages et des inconvénients concernant le dispositif dédié aux AJA, permettant de rencontrer et d'avoir des activités avec d'autres AJA malades. En revanche, les avantages semblent être plus importants les inconvénients.

« Le côté positif c'est que quand on voit que ça va pour nous et pour les autres c'est positif [...] mais après le côté négatif, là comme Alice qui est décédée, forcément, on se dit que ce n'est pas rassurant pour moi parce qu'on se compare à la personne. On se dit que ce qui est arrivé à elle peut nous arriver à nous »

« Mais j'ai largement préféré rencontrer des gens plutôt que de me priver des rencontres pour justement m'éviter ce genre de situation »

Le deuil d'un pair

Ambre raconte que son amie Alice lui a annoncé l'arrêt des traitements et son entrée en soins palliatifs en janvier 2021. Le choc de l'annonce a provoqué chez Ambre des sentiments de désespoir et d'empathie.

« Ça a été dur parce que c'étaient quand même des paroles assez violentes [...] ce qu'elle était en train de vivre, c'était plus possible pour elle. Elle nous l'a dit clairement : je préfère mourir et arrêter de souffrir plutôt que d'endurer encore ça (la chimio) »

Face à l'annonce, Ambre anticipe la séparation d'avec sa pair notamment en prenant plus de nouvelles par message, et en se montrant présente pour son amie.

Ambre se prépare au décès, en écrivant des messages d'adieu, qui l'aideraient à mieux appréhender le décès futur d'Alice et un moyen d'éviter les regrets.

« Je prenais des nouvelles, [...] je lui avais fait un message d'adieu parce que je savais qu'il lui restait que quelques jours à vivre [...] et c'est sa maman qui lui a lu. Donc ça m'a fait plaisir de savoir qu'elle avait eu ce dernier message de moi [Pleure] »

« Pour faire son deuil aussi, je pense que ça aide »

Après le décès d'Alice, Ambre se remémore ses derniers moments avec Alice, leur dernière rencontre et se présente aux obsèques, rituel important pour Ambre.

« J'aurais voulu la revoir, parce que je me suis dit que je ne la reverrais plus jamais et la dernière fois que je l'ai vu, je ne me suis pas dit : c'est la dernière fois que tu la vois »

« Après l'enterrement, moi ça m'a fait du bien d'y aller [...] et j'aurais regretté de pas avoir pu lui dire au revoir »

La mort d'Alice symbolise une perte de repère dans sa propre prise en charge et évoque des craintes de réminiscence.

« J'avais un peu peur d'aller à l'hôpital parce que la dernière fois que je l'ai vue, c'était là-bas. Et que j'allais un peu me rappeler des souvenirs que j'avais avec elle. De me dire que cette fois-ci, elle n'est pas dans la chambre d'à côté et d'avoir un peu perdu ce repère que j'avais »

Par son identification importante à la défunte, Ambre évoque des incertitudes liées à sa propre mortalité. Plus que des incertitudes, Ambre se projette dans une situation où elle serait elle-même en fin de vie.

« Même si je savais que j'étais en rémission, je me suis quand même dit : peut-être qu'il t'arrivera la même chose »

« Je me suis imaginée dans son cas. Je me suis aussi demandée comment moi j'aurais réagi si un jour on me dit que j'étais condamnée. J'imaginai aussi mes proches autour de moi, je me suis imaginée à sa place en gros. Et je commençais à m'imaginer ce que j'aurais pu ressentir à sa place, ce que ça m'aurait fait à moi »

Pour Ambre, le décès d’Alice est un événement triste et sombre, teinté d’un sentiment d’injustice. Dans son discours, nous pouvons repérer son affliction, l’impossibilité de mettre en mot cet événement et la présence de réminiscences.

« Dans ce sentiment d’injustice : pourquoi c’est elle qui est partie ? [...] Elle ça s’arrête ici et nous ça continue »

« Et du coup, forcément, je pense à Alice, je me suis dit qu’elle aussi elle aurait voulu le vivre. Et qu’elle ne l’a pas eu, enfin elle n’a pas pu quoi [Pleure] »

« Il n’y a pas d’autres choses à dire que c’est horrible quoi »

« Souvent je pense à elle et je me dis : elle aussi elle aurait aimé faire ça »

Enfin, Ambre tente de donner un sens positif à l’arrêt de traitement et au décès d’Alice. Par ailleurs, elle évoque un lien continu avec la défunte dans lequel elle aurait des pensées pour la défunte et chercherait en partie à accomplir ses projets permettant ainsi de maintenir le lien avec la défunte.

« C’était un peu la meilleure chose. Il valait mieux qu’elle parte plutôt qu’elle continue de vivre comme ça »

« Je me dis tout le temps : ce que je vis là, je le vis aussi un peu pour elle, parce qu’elle n’a pas eu le temps de le faire »

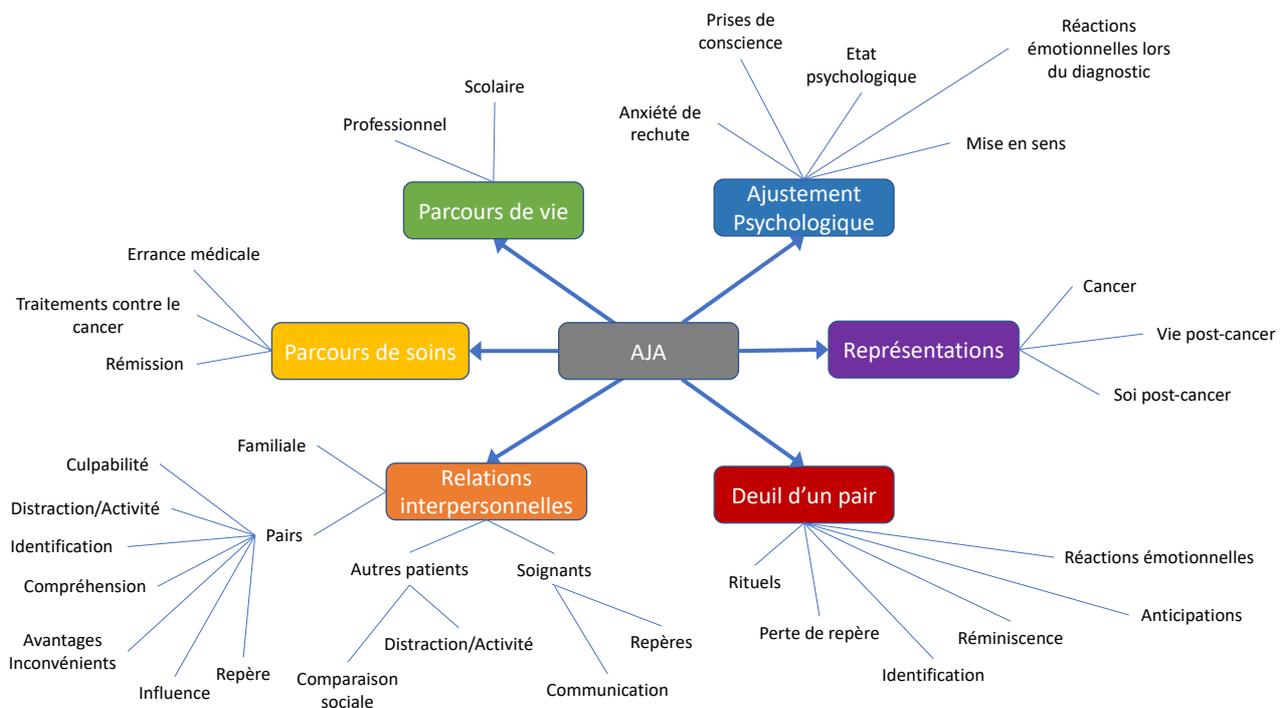


Figure 1. Arbre thématique

3.3 Récit interprétatif

La méthodologie IPA repose ensuite sur la construction du récit interprétatif que nous centrons sur la mise en sens de l'expérience de cancer d'Ambre et la place que la mort d'Alice prend dans ce processus.

L'identification au cœur de la mise en sens de son expérience de la maladie

L'identification aux pairs, et plus spécifiquement à Alice, est un processus important chez Ambre. À cet âge, s'identifier et se comparer aux pairs fait partie intégrante du processus de construction identitaire. Ambre et ses pairs malades ont les mêmes profils : sont âgés entre 15 et 27 ans ; ont un cancer ; et sont pris en charge dans la même structure. Ces facteurs favorisent le sentiment de proximité, facilitent le relationnel et font émerger une amitié que l'on peut qualifier « de circonstance ». D'autant plus que Ambre et Alice ont en commun leurs histoires de vie, leurs parcours professionnels et leurs projets d'avenir, favorisant une identification plus importante.

L'identification aux pairs et à Alice peut être positive, car elle donne de l'espoir face à la maladie. Pour Ambre, ses « alliées » et elle ont le même objectif : « *guérir ensemble* ». Bien que des pairs puissent être dans un meilleur ou moins bon état de santé, il est tout de même rassurant pour Ambre d'être entourée d'autres pairs AJA. Elle n'est pas toute seule, et le fait de rencontrer d'autres AJA lui permet d'échanger sur la maladie et leurs expériences, de connaître les ressentis et émotions de chacun et ainsi, pouvoir relativiser sur sa propre situation médicale. Une première issue possible serait donc la guérison de son cancer, la preuve en est, elle est en rémission.

La place de la mort d'Alice dans le processus de mise en sens de sa maladie : des aspects négatifs et positifs de l'expérience de deuil

C'est également à travers l'identification à Alice et à sa mort que Ambre met en sens sa propre expérience de cancer et de rémission.

Face à la mort d'Alice, à qui elle a pu s'identifier, de par l'âge, le cancer et les projets d'avenir, Ambre culpabilise d'aller bien. Cette culpabilité est mélangée à un sentiment d'injustice : « *Elle ça s'arrête ici et nous ça continue* ». Cet événement est vécu comme une perte de repère. Ambre n'a plus cette alliée avec qui elle peut traverser ce cancer. Cette perte de repère induit chez Ambre de l'affliction, des réminiscences de la défunte et des craintes vis-à-vis de son propre avenir.

Alors qu’Ambre est en rémission, la mort d’Alice provoque un choc et lui rappelle qu’elle a été elle-même confrontée au cancer et par conséquent, qu’elle est passé près de la mort. Ainsi, ce décès la relance dans un cycle anxieux de peur de la rechute, la démotivant et lui rappelant qu’il est possible que son cancer réapparaisse et qu’elle puisse elle aussi en mourir. Face à cette issue possible, Ambre anticipe sa propre fin de vie en se projetant à la place d’Alice, en s’imaginant entourée par ses proches et tentant de ressentir les émotions qu’Alice pouvait avoir, et donc les émotions qu’elle pourrait elle-même avoir si cela devait arriver. Ambre se prépare cognitivement à la perspective de sa propre mort, cette identification possède une dimension adaptative.

Bien que la perte de sa pair soit un événement triste et indicible, un sentiment de continuité avec la défunte apparaît comme moyen de se protéger de la culpabilité et de la perspective de sa propre mort. Cette continuité du lien se traduit par les pensées qu’Ambre peut avoir à l’égard d’Alice à travers ses nouvelles expériences de vie. Son expérience de la maladie et le deuil de son amie Alice semblent avoir changé positivement les représentations qu’elle a d’elle-même mais également du monde.

« Profiter encore plus [de la vie]. De penser à elle à travers ce que je fais. Parce que je pense que parfois on ne se rend pas compte de la chance qu’on a de pouvoir faire des choses. Et je me dis que sans la maladie, il y a des choses que je ne me serais peut-être pas sentie capable de faire »

Ambre exprime plus d’avantages que d’inconvénients à rencontrer d’autres AJA atteints de cancer, en dépit du risque d’être confronté à la mort.

4. Discussion

Dans cette étude de ce cas unique d’une jeune femme de 23 ans en rémission de cancer et ayant fait face au décès d’une pair malade, l’analyse qualitative fait ressortir six thèmes majeurs : parcours de vie, parcours de soins, représentations, ajustement psychologique, les relations interpersonnelles et deuil d’une pair malade. Les résultats de l’IPA montrent la place importante de l’identification aux pairs AJA atteints de cancer qui deviennent des repères dans l’expérience de la maladie. Être au contact d’autres AJA peut également confronter ces jeunes patients à la mort d’un pair pouvant ainsi provoquer une affliction, une perte de repère, une culpabilité, des réminiscences et une mise en perspective de sa propre mortalité. Faire face à une perte et à la maladie peut

également provoquer des processus adaptatifs comme des changements dans la représentation de soi et du monde et l'apparition un sentiment de continuité avec le défunt. Nos résultats confirment la littérature internationale [8,17,24,25-28,36-41]. Malgré cette confrontation à la mort et l'identification au défunt, les avantages d'être en relation avec d'autres AJA atteints de cancer semblent outrepasser les inconvénients. Ainsi, Ambre met en sens sa propre maladie au regard de son expérience propre du cancer mais aussi de son expérience de deuil.

Dans le processus de deuil d'Ambre, l'identification aux pairs malades et notamment au défunt est un processus central. Comme pour Ambre, les AJA nécessitent d'être au contact de pairs du même âge afin de pouvoir s'identifier à eux et se sentir soutenus [34,51]. Rencontrer d'autres AJA malades permettrait de se sentir davantage compris, d'échanger et de s'exprimer plus facilement, mais cela peut impliquer des comparaisons à l'autre, de la culpabilité et une confrontation à la dégradation de l'état de santé d'un pair ou à sa mort [41,52]. Plus les AJA s'identifieraient au défunt, plus ils seraient à même de considérer leur propre mortalité [37,41]. La perte d'un pair malade constituerait une perte de repère importante.

Pour se protéger de la confrontation à la mort, certains AJA tenteraient à l'inverse de ne pas s'identifier aux pairs malades en se mettant à distance de ceux-ci [24,53]. Le besoin de relationnel avec les pairs dépendrait de l'état d'avancée des AJA dans leurs traitements [54].

Ambre rapporte des aspects négatifs et positifs de l'expérience de deuil d'Alice, se rapprochant des résultats de Tan et al. (2021) qui décrivent un équilibre entre des stratégies adaptatives se focalisant sur le deuil (culpabilité, affliction, regret...) et d'autres sur les perspectives d'avenir et de continuation du lien [26].

Les aspects négatifs seraient une accentuation des incertitudes face à sa propre mortalité, de l'anxiété de rechute, de l'apparition d'un sentiment d'injustice, de culpabilité, d'affliction et des réminiscences. Les ressentis d'Ambre se reflètent dans la littérature sur l'ajustement psychologique face au cancer et à la perte d'un pair non malade [55-57].

À l'inverse, l'expérience de mort d'un pair aurait permis à Ambre d'en tirer des aspects positifs, comme le développement d'une plus grande maturité et d'un

sentiment de continuation des liens avec le défunt [26,58]. Face à la mort d'un proche, les AJA de la population générale pourraient présenter des capacités de résilience, et verraient leurs représentations de la vie, d'eux-mêmes et leurs sens des priorités changés [17,26,28,59].

Chez Ambre, nous assistons à une mise en sens de son expérience de son cancer qui est intriquée à la mise en sens du deuil d'Alice. L'identification à la défunte et son expérience propre de cancer, pouvant exacerber une anxiété de rechute de cancer et la mise en perspective de sa propre mort.

La présente étude n'est pas sans limite. Bien que l'étude d'un cas unique avec une méthodologie IPA soit tout à fait faisable, cohérente au vu de la thématique et ne visant pas la généralisation des données, il serait intéressant d'effectuer et d'analyser d'autres entretiens avec des AJA atteints de cancer et confrontés à la mort d'un pair malade. Ici, le processus de deuil et sa mise en sens sont propres à Ambre. Effectuer d'autres entretiens permettrait d'observer d'autres processus possibles.

Des études quantitatives transversales et/ou longitudinales, nécessitant un échantillon plus important, seraient intéressantes afin d'investiguer l'intensité du deuil, notamment avec l'Inventory of Traumatic Grief, les facteurs associés comme la proximité émotionnelle avec la Scale of Emotional Closeness, et également le trouble du deuil prolongé du DSM-5-TR [60,61].

Comme certaines études ont déjà pu le montrer, il serait intéressant de connaître la prévalence de la confrontation à la mort d'un pair malade au sein des structures dédiées aux AJA atteints de cancer en France [34].

Face à cette perte, d'autres études pourraient s'intéresser aux types de soutien social privilégiés, et plus spécifiquement à l'influence des AJA malades sur l'ajustement psychologique au deuil et réciproquement de l'impact de la perte sur les relations entre AJA.

5. Conclusion

D'après nos connaissances, notre article est le premier à s'intéresser aux processus de deuil d'un pair malade chez les AJA atteints de cancer et sa mise en sens. Les résultats de l'IPA montrent la place centrale du processus d'identification aux pairs malades, notamment au défunt, ainsi que des aspects négatifs et positifs de l'expérience de deuil.

L'étude montre ainsi l'importance de considérer ces processus dans l'accompagnement des AJA atteints de cancer confrontés à la mort d'un pair malade. Afin de les aider à mieux vivre leur confrontation au cancer et au deuil d'un pair malade, il peut être intéressant de proposer des groupes de paroles pour échanger entre pairs sur le cancer et/ou sur la perte [22]. Le protocole PRISM, une intervention de psychothérapie positive, a fait ses preuves dans l'amélioration de la résilience des AJA confrontés au cancer, ce qui pourrait être transposé au deuil d'un pair [62].

Conflit d'intérêt : Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt.

Remerciements : Il est essentiel de vivement remercier les équipes des Centres de Lutte Contre le Cancer de Paris et Lyon, France, pour leur investissement considérable dans le déroulé de cette recherche. Nous tenions à particulièrement remercier Ambre pour avoir donné de son temps et pour s'être livrée lors de cet entretien.

Références bibliographiques

- [1] Raze T, Lacour B, Cowppli-Bony A et al. (2020) Cancer among adolescents and young adults between 2000 and 2016 in France: incidence and improved survival. *J Adolesc Young Adult Oncol* 10: 29-45
- [2] Sodergeren SC, Husson O, Rohde GE et al. (2018) A Life Put on Pause: An Exploration of the Health-Related Quality of Life Issues Relevant to Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol* 7: 453-64
- [3] Brierley M-E, Sansom-Daly UM, Baenziger J et al. (2019) Impact of physical appearance changes reported by adolescent and young adult cancer survivors: a qualitative analysis. *Eur J Cancer Care* 28: 1-8
- [4] Kim B, Gilham DM. (2013) The experience of young adult cancer patients described through online narratives. *Cancer Nurs* 36: 377-84
- [5] Belpame N, Kars MC, Beeckman D et al. (2016) “The AYA Director”: a synthesizing concept to understand psychosocial experiences of adolescents and young adults with cancer. *Cancer Nurs* 39: 292-302
- [6] Hedström M, Ljungman G, von Essen L. (2005) Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol* 27: 15-22
- [7] Carleson AA, Kihlgren A, & Sorlie V. (2008) Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer. *J Child Health Care* 12: 129-43
- [8] Zebrack BJ, Corbett V, Embry L et al. (2014) Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis. *Psycho-Oncol* 23: 1267-75
- [9] Holmegaard Nørskov K, Overgaard D, Lomborg K et al. (2019) Patients' experiences and social support needs following the diagnosis and initial treatment of acute leukemia - A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs* 41: 49-55
- [10] Grégoire S, Lamore K, Laurence V et al. (2020) Coping Strategies and Factors Related to Problematic Substance Use and Behavioral Addictions Among Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol* 9: 639-50
- [11] Gordon AK. (1986) The tattered cloak of immortality. In: Corr CA, McNeil JN (eds), *Adolescence and Death*. Springer, New York, pp 16-31

- [12] Zebrack BJ. (2011) Psychological, Social, and Behavioral Issues for Young Adults With Cancer. *Cancer* 117: 2289-94
- [13] Figueroa Gray M, Ludman EJ, Beatty T et al. (2018) Balancing Hope and Risk Among Adolescent and Young Adult Cancer Patients with Late-Stage Cancer: A Qualitative Interview Study. *J Adolesc Young Adult Oncol* 7: 673-80
- [14] Seigneur E, Lemaitre L. (2016) Adolescents et jeunes adultes (AJA) en oncologie : enjeux de la survenue du cancer à cet âge et spécificités du soutien psychologique. *Oncol* 18: 608-12
- [15] Erikson EH. (1968). *Identity: Youth and crisis*. Norton, New York
- [16] Balk DE, Corr CA. (1996) Adolescents, Developmental Tasks, and Encounters with Death and Bereavement. In Corr CA & Balk DE (eds), *Handbook of Adolescent Death and Bereavement*. Springer, New York, pp 3-24
- [17] Oltjenbruns KA. (1996) Death of a Friend During Adolescence Issues and Impacts. In: Corr CA, Balk DE (eds), *Handbook of Adolescent Death and Bereavement*. Springer, New York, pp 196-215
- [18] Zimmerman MA, Copeland LA, Shope JT & Dielman TE. (1997) A longitudinal study of self-esteem: implications for adolescent development. *J Youth Adolesc* 26: 117-41
- [19] Blos P. (1979) *The adolescent passage: Developmental issues*. International Universities Press, New York
- [20] Institut National du Cancer. (2014) *Plan Cancer 2014-2019*. <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2014-2019>
- [21] Gaspar N, Ziliani L, Marioni G, et al. (2012) Mise en place d'une unité dédiée aux AJA atteints de cancer. *Corresp Onco-Hématol* 7: 142-9
- [22] Barnett M, McDonnell G, DeRosa A et al. (2016) Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *J Cancer Surviv Res and Prac* 10: 814-31
- [23] Kelly D, Pearce S, Mulhall A. (2004) 'Being in the same boat': ethnographic insights into an adolescent cancer unit. *Int J Nurs Stud* 41: 847-57
- [24] Kaluarachchi T, McDonald F, Patterson P, Newton-John T. (2019) Being a teenager and cancer patient: What do adolescents and young adults with cancer find valuable and challenging with their friends and cancer peers? *J Psychosoc Oncol* 38: 195-209

- [25] Marris S, Morgan S, Stark D. (2011) Listening to Patients: what is the value of age-appropriate care to teenagers and young adults with cancer? *Eur J Cancer Care* 20: 145-51
- [26] Tan J & Andriessen K. (2021) The Experiences of Grief and Personal Growth in University Students: A Qualitative Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 18: 1-14
- [27] Johnsen I & Tømmerraas AM. (2022) Attachment and grief in young adults after the loss of a close friend: a qualitative study. *BMC Psychology* 10: 1-10
- [28] Noppe Cupit I, Servaty-Seib HL, Tedrick Parikh S et al. (2016) College and the grieving student: A mixed-methods analysis. *Death Stud* 40: 494-506
- [29] Noppe LD, Noppe IC. (1996) Ambiguity in Adolescent Understandings of Death. In: Corr CA, Balk DE (eds), *Handbook of Adolescent Death and Bereavement*. Springer, New York, pp 25-41
- [30] Ringler LL, Hayden DC. (2000) Adolescent Bereavement and Social Support: Peer Loss Compared to Other Losses. *J Adolesc Res* 15: 209-30
- [31] Servaty-Seib HL, Hamilton LA. (2006) Educational Performance and Persistence of Bereaved College Student. *J Coll Stud Dev* 47: 225-34
- [32] Hardison HG, Neimeyer RA, Lichstein KL. (2005) Insomnia and Complicated Grief Symptoms in Bereaved College Students. *Behav Sleep Med* 3: 99-111
- [33] Rheingold AA, Smith DW, Ruggiero KJ et al. (2004) Loss, trauma, exposure and mental health in a representative sample of 12–17-year-old youth: data from the National Survey of Adolescents. *J Loss Trauma* 9: 10-9
- [34] Johnson L-M, Torres C, Sykes A et al. (2017) The bereavement experience of adolescents and early young adults with cancer: Peer and parental loss due to death is associated with increased risk of adverse psychological outcomes. *Plos One* 12: 1-15
- [35] Servaty-Seib HL. (2009) Death of a Friend During Adolescence. In: Balk DE, Corr CA (eds), *Encounters With Death and Bereavement*. Springer, New York, pp 217-35
- [36] Lurie C. (1993). The death of friends vs. family member in late adolescence: The role of perceived social support and self-worth. Doctoral dissertation, Colorado State University
- [37] Schachter S. (1991) Adolescent experiences with the death of a peer. *Omega* 24: 1-11

- [38] McNeil JN, Silliman B, Swihart JJ. (1991) Helping Adolescents Cope With the Death of a Peer: A High School Case Study. *J Adolesc Res* 6: 132-45
- [39] Stroebe M, Schut H, Stroebe W. (2007) Health outcomes of bereavement. *Lancet* 370: 1960-73
- [40] Harrison L, Harrington R. (2001) Adolescents' bereavement experiences. Prevalence, association with depressive symptoms, and use of services. *J Adolesc* 24: 159-69
- [41] Neimeyer RA, Laurie A, Mehta T et al. (2008) Lessons of Loss: Meaning-Making in Bereaved College Students. *New Dir Student Serv* 121: 27-39
- [42] Alvis L, Zhang N, Sandler IN & Kaplow JB. (2022) Developmental Manifestations of Grief in Children and Adolescents: Caregivers as Key Grief Facilitators. *J Child Adol Trauma*
- [43] Walker AC, Hathcoat JD, Noppe IC. (2012) College student bereavement experience in a Christian university. *Omega*, 64: 241-59
- [44] Neimeyer RA, Prigerson HG, Davies B. (2002) Mourning and Meaning. *Am Behav Sci* 46: 235-51
- [45] Podell C. (1989) Adolescent Mourning: The sudden death of a peer. *Clin Soc Work*, 17: 64-78
- [46] Tong A, Sainsbury P, Craig J. (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health C* 19: 349-57
- [47] Smith JA, Flowers P, Larkin M. (2009) Interpretative phenomenological analysis: Theory, method, research. *Qual Res Psychol* 6: 346-7
- [48] Smith JA. (1996) Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychol Health* 11: 261-71
- [49] Palmer M, Larkin M, de Visser R, Fadden G. (2010) Developing an interpretative phenomenological approach to focus group data. *Qual Res Psychol* 7: 99-121
- [50] Smith JA. (2004) Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qual Res Psychol* 1: 39-54

- [51] Tsangaris E, Johnson J, Taylor R et al. (2014) Identifying the supportive care needs of adolescent and young adult survivors of cancer: A qualitative analysis and systematic literature review. *Support Care Cancer* 22: 947-59
- [52] Breuer N, Sender A, Daneck L et al. (2017) How do young adults with cancer perceive social support? A qualitative study. *J Psychosoc Oncol* 35: 292-308
- [53] Treadgold CL, Kuperberg A. (2010) Been there, done that, wrote the blog: The choices and challenges of supporting adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 28: 4842-9
- [54] Hauken MA, Larsen TMB. (2019) Young adult cancer patients' experiences of private social network support during cancer treatment. *J Clin Nurs* 28: 2953-65
- [55] Nilsson S, Af Segerstad YH, Olsson M. (2020) Worrying About Death: An Initial Analysis of Young Adult Cancer Patients' Needs. *J Adolesc Young Adult Oncol* 10: 105-8
- [56] Sharpe L, Curran L, Butow P, Thewes B. (2018) Fear of cancer recurrence and death anxiety. *Psycho-Oncol* 27: 2559-65
- [57] Holge-Hazelton B, Timm HU, Graugaard C et al. (2016) "Perhaps I will die young." Fears and worries regarding disease and death among Danish adolescents and young adults with cancer. A mixed method study. *Support Care Cancer* 24: 4727-37
- [58] Noppe IC, Noppe LD. (2004) Adolescent Experiences with Death: Letting Go of Immortality. *J Mental Health Counseling* 26: 146-67
- [59] Bonanno GA. (2004) Loss, Trauma, and Human Resilience: Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive After Extremely Aversive Events? *Am Psychol* 59: 20–8
- [60] Servaty-Seib HL & Pistole MC. (2006) Adolescent grief: relationship category and emotional closeness. *Omega*, 54: 147-67
- [61] Prigerson HG & Jacobs SC. (2011) Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H (eds), *Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care*. American Psychological Association, Washington, pp. 613-45
- [62] Rosenberg AR, Bradford MC, McCauley E et al. (2018) Promoting Resilience in Adolescents and Young Adults With Cancer: Results From the PRISM Randomized Controlled Trial. *Cancer*, 124: 3909-17

ÉTUDES QUALITATIVES

Synthèse article 3

Les résultats de l'**article 3** permettent de confirmer les conclusions de l'**article 2**. En effet, entretenir une relation avec des pairs malades a des avantages mais également des inconvénients tant physiques que psychologiques.

Chez les AJA de la population générale, l'identification aux pairs est primordiale pour le développement psychosocial. Or, le diagnostic d'un cancer vient abruptement séparer l'adolescent de ses pairs non-malades, faisant ainsi obstacle à cette identification. Lors de la prise en soins contre le cancer, les AJA sont amenés à rencontrer des pairs également touchés par le cancer. Selon les résultats des **articles 2 et 3**, les relations qu'ils entretiennent avec leurs famille et amis diffèrent de celles entretenues avec leurs pairs malades. En outre, les jeunes malades deviennent des repères, des modèles de comparaisons sociales ascendantes ou descendantes.

Être avec des pairs malades peut les confronter à la dégradation de l'état de santé de l'un d'eux, voire à la fin de vie. L'**article 3** montre que le décalage entre l'état de santé de l'AJA et celui d'un pair malade peut faire naître un sentiment de culpabilité. De plus, dans la période de fin de vie d'un pair malade, les AJA peuvent être amenés à se préparer à sa mort (e.g. montrer plus de présence, faire ses adieux). La mort d'un pair, du fait de la proximité relationnelle, provoque des réactions de deuil (e.g. affliction, réminiscence) chez les AJA survivants proches du défunt. Les AJA sont confrontés à la perte d'un repère dans leur environnement déjà bouleversé par la maladie. À cause de l'identification importante qu'ils ont pu avoir avec le défunt, cette perte les amène à penser leur propre mort et peut également exacerber la peur d'une rechute de cancer.

La mort d'un pair malade ne comporte pas que des aspects négatifs comme peut l'évoquer la littérature internationale. Cet événement peut également engendrer des émotions positives, du fait de la réinterprétation positive et de l'instauration d'un lien continu avec le défunt, pouvant être perçu comme des moyens de se défendre psychologiquement contre la perspective de sa propre mort. De la même manière que survivre à un cancer, la mort d'un pair malade provoque également des changements de perception du monde et de soi chez les AJA atteints de cancer ou en rémission.

QUATRIÈME PARTIE

Discussion générale et Conclusion

DISCUSSION GÉNÉRALE

Ce travail de thèse en trois volets s'intéresse à la place des pairs malades chez les Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer et les influences que ceux-ci peuvent avoir sur leur ajustement psychologique. Le **premier volet** a permis de faire un état des lieux de l'ajustement psychologique (e.g. symptomatologie anxieuse et dépressive, stratégies de coping) de ces jeunes malades après le diagnostic d'un cancer et le début des traitements, et d'investiguer les facteurs covariants (e.g. soutien social, type de dispositifs) (**article 1**). L'un des objectifs de ce volet était également d'effectuer un suivi de l'évolution de cet ajustement à travers le temps en tentant plus spécifiquement d'étudier la place des pairs malades dans la perception du soutien social des AJA atteints de cancer (**étude longitudinale**). Du fait des limites des études quantitatives, et notamment des questionnaires utilisés, un **second volet** a été élaboré et mis en œuvre. Avec une méthodologie qualitative, l'objectif principal de ce volet était d'explorer la perception que les AJA atteints de cancer ont de leurs pairs malades et de la place qu'ils leur donnent lors du parcours de prise en soins (**article 2**). Il a été recherché les divers avantages, inconvénients et barrières que pouvaient évoquer ces jeunes patients vis-à-vis des rencontres entre pairs malades. L'un des obstacles majeurs à la volonté de rencontrer d'autres jeunes malades est la peur d'être confrontés à la mort de l'un d'eux. Le **troisième volet** de la thèse s'est donc intéressé à cet événement qu'est la confrontation à la mort d'un pair malade. L'objectif principal de ce dernier volet était d'approfondir nos connaissances sur les processus sous-jacents au deuil d'un pair malade chez les AJA atteints de cancer (**article 3**).

Afin de discuter les résultats de cette thèse de doctorat, nous reviendrons dans un premier temps sur l'ajustement psychologique des AJA atteints de cancer et son évolution à travers le temps. Les notions de résilience et de croissance post-traumatique, ainsi que les diverses interventions thérapeutiques qui peuvent être proposées enrichiront la réflexion. Dans un second temps, un focus sera fait sur les spécificités de la relation entre pairs malades, sur la notion d'appartenance à un groupe et sur les nouvelles technologies que les AJA atteints de cancer investissent

significativement (e.g. réseaux sociaux). Enfin, une dernière partie développera les limites de l'étude PAIRS AJA, les implications et retombées cliniques, ainsi que les perspectives de recherche.

1. L'ajustement psychologique des AJA atteints de cancer dans le temps

Après le diagnostic de cancer et le début des traitements, l'article 1 n'établit pas de différence significative entre les AJA pris en soins dans une unité spécialisée et ceux suivis par une équipe mobile dédiée. À ce moment du parcours de soins, la présence d'une symptomatologie anxieuse comme dépressive peut être considérée comme réactionnelle (Larsson et al., 2010). L'étude longitudinale confirme les résultats de la littérature et montre une diminution du score de dépression et de perception de la disponibilité de l'entourage social à travers le temps (Jörngarden et al., 2007; Larsson et al., 2010; Lyon et al., 2014; Bradford et al., 2022). D'après nos résultats, le recours au déni, à l'auto-blâme et à l'expression des émotions comme stratégies de coping seraient des prédicteurs d'un niveau de dépression élevé. De la même manière, être une femme serait un facteur de vulnérabilité face à l'apparition de symptômes dépressifs. À l'inverse, le recours à la distraction et l'humour seraient des facteurs protecteurs de cette symptomatologie (Breuer et al., 2017; Kaluarachchi et al., 2019; Pennant et al., 2019; Grégoire et al., 2020; Bradford et al., 2022). En outre, tout comme le *Dual Process Model* en contexte de deuil, il semble nécessaire aux AJA de se distraire de la maladie par moment afin de mieux s'y confronter en retour (Stroebe & Schut, 1999, 2010). Un modèle d'ajustement au cancer avec un processus en oscillation pourrait être testé. En revanche, du côté des symptômes anxieux, l'étude longitudinale montre un niveau constant du début des traitements à 6 mois post-traitement, ce qui va à l'encontre des résultats de la littérature internationale (Jörngarden et al., 2007 ; Larsson et al., 2010 ; Lyon et al., 2014 ; Bradford et al., 2022). Certaines études longitudinales rapportent des niveaux d'anxiété et de dépression en post-cancer inférieurs à ceux de la population de référence (Jörngarden et al., 2007 ; Larsson et al., 2010). Cette amélioration par rapport à un état de base amène à réfléchir sur les changements positifs que cette expérience de cancer peut engendrer, faisant référence aux concepts de résilience et de croissance post-traumatique.

1.1 Résilience et croissance post-traumatique

Pendant les traitements contre le cancer, de nombreuses études se sont intéressées aux capacités de résilience des AJA. La résilience est définie comme la capacité d'un individu à résister ou à récupérer un équilibre psychique antérieur, un retour à la normale, face à un événement stressant (Bonanno, 2004; Neimeyer, 2005; Rosenberg et al., 2014). Plus spécifiquement à la population des AJA, Rosenberg et collaborateur (2014) définissent la résilience comme un processus d'identification et de développement des ressources personnelles afin de faire face au cancer et ainsi aboutir à des issues positives. Selon les AJA que ces auteurs ont interrogés, la résilience se manifesterait par l'établissement d'objectifs et de buts à atteindre, par des attitudes positives même lorsqu'ils sont confrontés à des affects négatifs, par la recherche du sens de cette expérience de cancer et par la recherche de soutien social et d'un sentiment d'appartenance (Greup et al., 2018). Dans les **articles 2 et 3**, bien qu'il ne soit pas fait mention de la résilience dans les résultats principaux, les AJA évoquent très clairement des stratégies d'ajustement au stress, l'établissement d'objectifs (e.g. retour à la normale), la nécessité de rester optimistes et la recherche de sens liée à leur histoire de cancer tout comme à la confrontation à la mort d'un pair malade (cf. **article 2**, sous-thème : stratégie de coping ; **article 3**, sous-thème : mise en sens de la mort).

Plus que des capacités de résilience pour faire face au cancer, les AJA trouveraient des bénéfices à travers cette expérience de vie (Greup et al., 2018). La croissance post-traumatique (en anglais *post-traumatic growth*) se définit comme l'apparition de changements psychologiques positifs après un événement traumatique (Tedeschi & Calhoun, 2004). Plus qu'un retour à l'état psychologique antérieur à l'événement stressant, comme se définit le concept de résilience, le concept de croissance post-traumatique postule une amélioration par rapport à l'état psychologique antérieur (Greup et al., 2018; Larsson et al., 2010; Tedeschi & Calhoun, 2004). Ce concept impliquerait nécessairement que les individus aient perçu l'événement stressant comme traumatique. Comme évoqué dans le **chapitre 2** de la thèse, des études ont montré qu'après l'expérience de cancer, certains AJA présentaient des symptômes modérés à sévères de stress post-traumatique (e.g. intrusion, altération cognitive et de l'humeur, évitement) (Kazak et al., 2001; Kazak, 2004; Rourke et al., 2007; Sansom-Daly et al., 2013; Kwak et al., 2013; McCarthy et al., 2016; Barnett et al., 2016).

Le diagnostic et le traitement d'un cancer entraînent un bouleversement des représentations de la vie, déconstruisent le système de sens de l'individu, et engendrent une perte de contrôle perçue et d'estime de soi. Il est donc nécessaire aux individus atteints de cancer, ou en rémission, d'élaborer de nouvelles représentations du monde et de soi (Tedeschi & Calhoun, 2004; Sansom-Daly et al., 2013). De fait, l'expérience de cancer pouvant être perçue par les AJA comme traumatique, une réflexion autour du concept de croissance post-traumatique semble indiquée. Ce concept serait marqué par une meilleure appréciation de la vie, par des relations interpersonnelles plus significatives, par un gain en maturité, et par des changements de perspectives de vie et de priorités (Arpawong et al., 2013; Hauken et al., 2019; Tedeschi & Calhoun, 2004). Selon l'étude longitudinale d'Husson et collaborateurs (2017), chez les patients âgés entre 14 et 39 ans, en rapport au score initial de croissance post-traumatique, 14% présenteraient une augmentation de ce score, 45% resteraient à un niveau élevé, 14% diminueraient de niveau et 27% resteraient à un niveau bas (Husson et al., 2017). Les niveaux bas et la diminution des signes de croissance post-traumatique pourraient être expliqués par les effets persistants des traitements anti-cancéreux (Bradford et al., 2022). Barakat et collaborateurs (2016) établissent que 31% des AJA en rémission expriment des impacts positifs de la maladie et de ses traitements. Selon ces mêmes auteurs, les AJA survivants auraient une perception du futur plus positive, une plus grande confiance en leurs capacités à surmonter les obstacles et un sentiment d'identité plus prononcé. Après cette expérience de cancer, les AJA rapporteraient un gain de maturité, une meilleure appréciation de la vie et un développement émotionnel plus important que leurs pairs non-malades (Dunsmore, 1992; Larsson et al., 2010; Stevens et al., 2009). La croissance post-traumatique ne semble pas être liée à l'âge, le sexe, l'optimisme ou les traitements du cancer (e.g. durée, intensité) (Arpawong et al., 2013). De la même manière, lorsqu'un AJA est confronté à la mort d'un proche, cela l'amènerait également à une plus grande maturité, une meilleure appréciation de la vie, un développement émotionnel plus empathique, plus de proximité, d'attention et d'appréciation à l'égard des relations interpersonnelles, et enfin ouvrirait vers de nouvelles perspectives de vie (Corr & Balk, 1996; Gillies & Neimeyer, 2006; Tan & Adriessen, 2021). Bien que le concept de croissance post-traumatique n'ait pas été abordé dans l'étude PAIRS AJA, les résultats des **articles 2 et 3** corroborent la littérature

sur les changements positifs liés à la confrontation au cancer et à la mort d'un pair malade (cf. **article 2**, sous-thème : effets positifs du cancer ; **article 3**, sous-thème : représentations de la vie et de soi post-cancer). Selon des études corrélationnelles, l'interaction avec les amis non-malades ainsi que la réassurance et la distraction qu'offrent les parents seraient positivement liées à une meilleure croissance post-traumatique (Kay et al., 2017; Pennant et al., 2019).

1.2 Les besoins et interventions auprès d'AJA atteints de cancer ou en rémission

Afin d'améliorer l'accompagnement face au cancer et favoriser un meilleur ajustement psychologique, diverses études se sont intéressées aux besoins spécifiques que les AJA évoquent pendant les traitements. Par exemple, chaque phase de la prise en charge présente des défis différents auxquels les AJA doivent s'ajuster. Dans un premier temps, la phase d'annonce de diagnostic et de début des traitements requièrent d'entrer en interaction avec les professionnels de santé et des pairs malades afin d'acquérir de nouvelles connaissances et informations. La phase de traitement est marquée par l'action, le contrôle des événements ainsi que de l'adaptation. Enfin, la phase de rémission qui se concrétise par le retour à la normalité, peut être parfois difficile (e.g. effets sur long terme, crainte de rechute, pensées intrusives, relations interpersonnelles) (Barnett et al., 2016; Hauken et al., 2019; Janssen et al., 2021; Jones et al., 2020; Miedema et al., 2007).

Au moment du diagnostic, la littérature s'accorde sur le besoin d'accès à des informations les plus honnêtes possible afin de réduire les incertitudes et les émotions négatives (Dunsmore & Quine, 1995; Ishibashi, 2001; Tsangaris et al., 2014; Barnett et al., 2016). Lors de la prise en soins, selon Barakat et collaborateurs (2016), les besoins prioritaires des AJA seraient d'améliorer leurs capacités physiques, de faire face aux changements physiques liés aux traitements et, ainsi, d'améliorer l'image du corps, de savoir s'ajuster au cancer, d'éduquer leur famille et amis sur le cancer et de réintégrer leur quotidien. En rémission, du fait du retour à la normalité, des conséquences du cancer et des craintes qui émergent, les études montrent le besoin des AJA survivants d'échanger avec des pairs survivants à travers des groupes de soutien (Ishibashi, 2001; Keegan et al., 2012; Tsangaris et al., 2014; Zebrack et al., 2006). Ainsi, comme les résultats de l'**article 2** l'indiquent, les pairs malades et les AJA survivants ont une place

importante pour les AJA atteints de cancer ou en rémission. Pour les AJA n'ayant pas souhaité rencontrer des pairs malades, c'est parfois à distance des traitements que ces jeunes prennent conscience des effets bénéfiques qu'aurait pu procurer le contact de pairs malades. Ils souhaiteraient ainsi rencontrer d'autres jeunes survivants a posteriori des traitements (Zebrack et al., 2007). Cela peut expliquer le faible nombre d'AJA ayant rencontré des pairs malades dans notre **étude longitudinale**.

La création de dispositifs dédiés permet en partie de répondre aux besoins des AJA atteints de cancer (e.g. spécialisation des professionnels de santé, rencontres entre pairs malades). Afin d'être d'autant plus en adéquation avec les besoins de ces jeunes atteints de cancer, ou en rémission de cancer, des interventions thérapeutiques ont été élaborées dans l'objectif d'améliorer leur ajustement psychologique. Certaines ciblent les symptômes psychopathologiques comme l'anxiété et la dépression, alors que d'autres, issues de la psychologie positive, se concentrent sur les capacités de résilience des AJA. Selon Rosenberg et collaborateurs (2014), l'un des défis chez les AJA atteints de cancer serait de savoir quand, comment et à qui proposer ces interventions puisque les besoins sont changeants selon la trajectoire de traitements.

Actuellement, une seule intervention semble prometteuse, le protocole PRISM (*Promoting Resilience in Stress Management*) qui est en cours d'essai clinique randomisé (Rosenberg et al., 2014, 2018, 2019, 2021). Le protocole est composé de 4 sessions individuelles de 30 à 50 minutes et sont espacées de 1 à 2 semaines. Une session additionnelle regroupe l'AJA et ses proches aidants permettant ainsi de répondre au besoin des AJA d'instruire leurs proches. Du matériel supplémentaire est donné aux AJA (e.g. sources d'informations, application numérique, tâches pendant les intersessions). À travers ces différentes sessions, les AJA atteints de cancer assimilent des techniques de gestion du stress (e.g. relaxation, mindfulness, cohérence cardiaque), mettent en place des objectifs mesurables et atteignables (méthode SMART) et apprennent à réinterpréter positivement et à trouver des bénéfices liés à cette expérience de cancer. En somme, les résultats de l'**étude longitudinale** vont dans le sens de cet essai clinique, et permettraient de guider les AJA vers des stratégies de coping plus fonctionnelles (e.g. réinterprétation positive), et ainsi éviter le recours à des stratégies comme le déni ou encore l'auto-blâme, prédicteurs de symptomatologie dépressive. En outre, chez les AJA nouvellement diagnostiqués, les résultats de cet essai clinique PRISM montrent une

amélioration de la qualité de vie liée au cancer, de l'espoir, des capacités de résilience ainsi que la diminution de la détresse psychologique 6 mois après le début de l'essai. Sur le long terme, à 2 ans post-intervention, les AJA issus du protocole PRISM conservent des niveaux élevés de qualité de vie et d'espoir (Rosenberg et al., 2021).

D'autres études se sont focalisées sur les besoins des AJA en rémission. Comme pour les interventions en cours de traitement contre le cancer, les interventions en phase de rémission ne semblent pas efficaces (Bradford & Chan, 2017; Devine et al., 2018). En 2012, Sansom-Daly et collaborateurs mettent en place un essai randomisé, *Recapture Life*, pour accompagner en ligne (e.g. visioconférence) les jeunes de 15-25 ans en rémission de cancer (Sansom-Daly et al., 2012). L'étude basée sur les thérapies cognitivo-comportementales est composée de 3 bras : le groupe intervention *Recapture Life*, le groupe intervention par groupe de soutien entre pairs et une liste d'attente. Le protocole se décline en six sessions de 90 minutes, espacées d'une semaine, qui portent sur la psychoéducation, la remise en activité, l'identification des croyances et comportements, les stratégies basées sur l'acceptation, la recherche de soutien social et les compétences communicationnelles, ainsi que l'établissement d'objectifs. Selon les auteurs, ce protocole de recherche en ligne présente une bonne acceptabilité et faisabilité, comporte davantage de bénéfices que de contraintes, et la cohésion de groupe et l'alliance thérapeutique sont conservées (McGill et al., 2017; Sansom-Daly et al., 2019). Les résultats récents de cet essai montrent une perception négative de l'expérience de cancer et des incertitudes plus élevées chez les participants de *Recapture Life* que le groupe de soutien à 12 mois post-intervention. De la même façon, les niveaux d'anxiété et de dépression, bien que non pathologiques, sont également plus élevés dans le groupe intervention que le groupe de soutien entre pairs. Enfin, les participants du groupe *Recapture Life* présenteraient des stratégies de coping plus diversifiées sur le long terme que les participants du groupe de soutien (Sansom-Daly et al., 2021). Les auteurs expliquent ces résultats contradictoires par l'augmentation de la prise de conscience et de connaissance de l'impact du cancer à travers le protocole *Recapture Life*. On peut se demander si une intervention basée sur un groupe de soutien entre pairs n'aurait pas des effets bénéfiques à étudier, ce qui irait dans le sens de ce qu'évoquent certains participants à notre étude (**article 2**).

2. La relation avec les pairs malades

Comme l'a montré l'**article 2**, être en relation avec des pairs malades comporte des avantages mais également des inconvénients. En effet, cela permettrait de rompre la solitude et de retrouver un sentiment de normalité, de pouvoir s'identifier aux autres jeunes malades, d'avoir des repères afin de pouvoir se comparer, et ainsi de relativiser leur propre état de santé (Meltzer & Rourke, 2005; Zebrack et al., 2006; Zebrack & Isaacson, 2012; Bibby et al., 2017; Breuer et al., 2017; Cheung & Zebrack, 2017; McNeil et al., 2019). Les pairs malades sont également des sources de soutien, de distraction et ont une meilleure compréhension, de par leur proximité expérientielle, de ce que peuvent vivre les AJA atteints de cancer (Cassano et al., 2008; Tsangaris et al., 2014; Bibby & al., 2017; Peeters et al., 2018; Kaluarachchi et al., 2019; McNeil et al., 2019; Hauken & Larsen, 2019). Des inconvénients et barrières peuvent expliquer la non-volonté de ces jeunes à aller à la rencontre de pairs malades (e.g. barrière géographique, fatigue, effort de sociabilisation). De plus, dans notre étude, les AJA soulignent qu'intégrer un groupe de jeunes atteints de cancer les confrontent d'autant plus à une identité de jeunes malades qu'ils souhaitent parfois éviter, et peut également les confronter à des événements négatifs tels que la rechute ou la mort d'un pair malade (Breuer et al., 2017; Johnson et al., 2017; Kaluarachchi et al., 2019). L'**article 3** démontre empiriquement la mise en perspective de leur propre mort lorsque les AJA sont confrontés à la mort d'un pair malade. D'après les AJA atteints de cancer, il y aurait plus d'avantages que d'inconvénients, et ils seraient prêts à rencontrer d'autres jeunes malades malgré les événements potentiellement anxiogènes (Marris et al., 2011). Bien que cela n'ait pas été l'objectif principal de notre étude, les résultats de l'**article 3** sont concordants avec les avantages, inconvénients et barrières de l'**article 2** (cf. relation avec les pairs atteints de cancer). Ces résultats confirment la nécessité et l'utilité des dispositifs dédiés aux Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer, sans pour autant vouloir effacer les caractéristiques potentiellement confrontantes négativement avec la réalité de la maladie.

2.1 Une relation de circonstance

Bien que l'âge, l'histoire commune de cancer ou encore les intérêts communs facilitent l'entrée en relation, la communication et le sentiment de proximité entre AJA atteints

de cancer, la relation avec les pairs est décrite comme pourvue d'un caractère particulier (Cassano et al., 2008; Breuer et al., 2017). Dans l'**article 2**, les AJA décrivent la relation avec les pairs malades comme non-naturelle, opportuniste et de circonstance. Cette relation se fonde et est circonscrite à un contexte atypique de maladie. Certains AJA relèvent le caractère « *égoïste* » de ces relations puisque cela leur permettrait non seulement de recueillir des informations, d'échanger sur l'expérience du cancer, de recevoir du soutien mais également de pouvoir se comparer les uns aux autres. De plus, à la fin des traitements et lors du retour à la normale et à la vie quotidienne, une partie des AJA n'est plus en lien avec les pairs malades ou en rémission, ce qui peut être interprété comme un besoin d'oublier ce passé de cancer et d'éviter les éléments qui s'y rattachent. À l'inverse, d'autres jeunes survivants souhaitent en retour aider, accompagner et donner espoir aux AJA nouvellement diagnostiqués atteints de cancer ou en cours de traitement, sous la forme de mentorat (Cassano et al., 2008; Barakat et al., 2016; Breuer et al., 2017). Ce système d'aide sera développé ultérieurement.

Cette relation atypique, en pointillé, amène à réfléchir à la notion d'appartenance à un groupe. Selon Brown et Larson (2009), les Adolescents et Jeunes Adultes de la population générale se répartissent selon divers groupements d'individus que les auteurs dénomment les « *cliques and crowds* » (Brown & Larson, 2009). Comme dans la langue française, les cliques se définissent comme le regroupement d'individus ayant plus ou moins le même âge et partageant des activités et intérêts communs. De fait, une relation amicale s'établit entre les individus du groupe, créant ainsi une certaine intimité et proximité relationnelle. Les acteurs du groupe sont considérés comme des amis proches. Les *crowds*, que nous pourrions traduire par le terme « *communauté* », sont les groupes auxquels ces jeunes s'identifient sans pour autant partager un lien d'amitié, ni même les connaître (Brown, 2004). Ces *crowds* peuvent être perçus comme des catégories sociales se basant sur des réputations et stéréotypes au sein des collèges, lycées ou même universités (e.g. les geeks, les athlètes, les intellectuels, les populaires). Les *cliques* comme les *crowds* façonnent le développement psychosocial de ces jeunes puisqu'ils sont sources de références et d'identifications et peuvent avoir des incidences sur l'estime de soi du jeune (Brown et al., 2008; Dijkstra & Veenstra, 2011; Steinberg, 2017). Avec le temps, et notamment la maturation du sentiment d'identité, ces AJA s'émancipent des stéréotypes liés aux *crowds* auxquels ils s'identifiaient, permettant

ainsi l'élaboration d'un sentiment de soi unique et cohérent (Brown & Larson, 2009). Dans notre questionnaire relatif à l'entourage social, pendant et après les traitements, il a été demandé aux AJA s'ils avaient des « *amis atteints de cancer ou bien des personnes de qui ils se sentent proches atteintes de cancer* ». La problématique est donc de savoir si les AJA atteints de cancer considèrent leurs pairs malades comme des amis ou non.

Comme l'indiquent les résultats de l'**article 2**, sur le caractère circonstanciel, non-naturel, égoïste et opportuniste de la relation avec les pairs malades, il semblerait que les AJA atteints de cancer perçoivent les pairs malades, avec qui ils ont cette similarité particulière qu'est le cancer, comme des membres d'un *crowd* plutôt qu'une *clique*. Bien que la place des pairs atteints de cancer soit importante dans le partage et le soutien à travers cette expérience de cancer, les pairs malades seraient un groupe de référence, une structure sociale à laquelle les AJA peuvent s'identifier sans pour autant partager une proximité et une intimité équivalente à celles des amis proches du quotidien. Les représentations et stéréotypes liés à ce *crowd* de jeunes patients malades peuvent également expliquer le rejet d'appartenance et la prise de distance avec ce groupe. En effet, la maladie ayant une connotation négative, l'intégration dans ce groupe de malade nécessite que l'AJA assimile son statut de jeune atteint de cancer, pouvant ainsi impacter son estime de soi et sa représentation de lui-même. Pour autant, cette notion de *cliques and crowds* est très subjective et dépend du lien de proximité que l'AJA tisse avec ses pairs malades. Selon les résultats de l'**article 3**, Ambre considérait Alice comme son amie et a donc été sujette à des réactions de deuil. Pour autant, nous pouvons émettre l'hypothèse que la confrontation à la mort d'un membre du *crowd*, du fait de l'identification et de la proximité de circonstance qui est établie au cours des traitements, pourrait tout autant impacter les AJA endeuillés atteints de cancer.

2.2 La place des pairs à travers les réseaux sociaux

Avec les nouvelles technologies et notamment l'accès à internet, cette notion de *crowd* ne se limite plus à l'entourage physique de l'individu mais peut également s'étendre à la population mondiale via les réseaux sociaux. Ces plateformes sont accessibles à tout moment et ne se restreignent pas à un lieu géographique donné, éliminant ainsi les barrières géographiques et favorisant les relations sociales des personnes ayant des problèmes de mobilité, de parole ou d'audition (Elwell et al., 2011). De plus, du fait de

l'anonymat, cela permet aux individus de discuter de sujets sensibles ou tabous sans l'inconvénient d'une sensation de jugement en face à face (Coulson, 2005). Pour les adultes atteints de maladie chronique, l'utilisation de ce type de réseaux en ligne comporte de nombreux bénéfices. En outre, cela leur donne l'opportunité de pouvoir s'identifier aux membres de cette communauté, d'interagir et d'échanger sur leur expérience de maladie avec d'autres patients et d'y trouver du soutien émotionnel et informationnel. Ces échanges en ligne permettraient de diminuer la détresse psychologique et d'améliorer l'*empowerment* des patients (e.g. confiance en soi, acceptation de la maladie, optimisme, contrôle perçu) (Beaudoin & Tao, 2007; van Uden-Kraan et al., 2009). Malgré tout, ces plateformes ne sont pas sans risque puisque les patients peuvent être confrontés à des individus hostiles ou leur communiquant des informations inappropriées voire dangereuses (Coulson, 2005).

Au sein de la communauté des AJA atteints de cancer, les médias en ligne occupent une place importante dans la rencontre et l'échange avec des pairs malades ou en rémission de cancer (Kent et al., 2012; Keegan et al., 2012; Barakat et al., 2016; Warner et al., 2016). En effet, entre 41% et 49% des AJA malades souhaiteraient interagir avec des pairs malades via les réseaux sociaux (e.g. Facebook, Instagram, forum, application) (Barakat et al., 2016; Gupta et al., 2013; Hanghøj et al., 2023). Les études chez les AJA atteints de cancer ont montré la présence de soutien émotionnel comme informationnel sur des sujets variés (e.g. symptômes, effets secondaires, fertilité) au sein de ces groupes en ligne. En ce sens, les AJA s'entraident en partageant leur propre expérience de cancer, ce qui peut favoriser l'espoir en un retour à la vie normale, et s'échangent des conseils (Elwell et al., 2011; Hanghøj et al., 2021; Suzuki & Beale, 2006). Ces dispositifs en ligne dédiés aux AJA atteints de cancer démontrent qu'ils ont une communication mature, empathique et soutenante (Hanghøj et al., 2023). Les caractéristiques relationnelles propres à cette tranche d'âge (e.g. âge, langage, proximité) ainsi que l'aspect informel des échanges rendent les informations plus accessibles (Suzuki & Beale, 2006; McNeil et al., 2019). Comme le montrent les résultats de l'**article 2**, cette relation de proximité entre pairs malades reste éphémère et est circonscrite à l'expérience de cancer. En effet, certains AJA se servent uniquement de ces médias afin de recueillir des informations et du soutien, sans nécessairement être dans la volonté d'interagir avec les pairs de manière plus intime (e.g. se rencontrer en

physique, s'intéresser à leur vie). En outre, bien qu'il soit appréciable d'appartenir à un groupe de pairs partageant les mêmes problématiques, appartenir à la communauté des AJA atteints de cancer n'est pas toujours positif ni valorisant et certains AJA cherchent à s'en distancier (Treadgold & Kuperberg, 2010; Walsh et al., 2018; Hauken & Larsen, 2019; Hanghøj et al., 2023). Comme chez les adultes, l'utilisation de ces médias peut comporter des risques pour les AJA atteints de cancer (e.g. peur des effets secondaires potentiels, confrontation à des rechutes de cancer d'un membre du réseau social, informations erronées) et peut ainsi nécessiter la présence de modérateurs (Elwell et al., 2011 ; Hanghøj et al., 2023).

Selon Gupta et collaborateurs (2012), les groupes en ligne auraient autant d'intérêts que les rencontres en physique. L'important ne serait pas de réunir les AJA dans un même lieu, mais plutôt de rompre l'isolement en favorisant la mise en relation entre AJA atteints de cancer, ce que peuvent permettre les réseaux sociaux. À l'inverse, d'autres auteurs soulignent l'intérêt des structures dédiées à ces jeunes malades et recommandent des méthodes favorisant les liens sociaux comme une programmation de chimiothérapie en groupe (Sawyer et al., 2018; McNeil et al., 2019). Selon les résultats de l'**article 1** et de l'**étude longitudinale**, il ne semble pas y avoir de différence sur les variables d'ajustement psychologique ou de soutien social en fonction du type de dispositif (unité AJA vs. équipe mobile AJA). En outre, les dispositifs français permettent aux AJA atteints de cancer d'être pris en charge dans des structures spécialisées, en lien avec des hôpitaux de proximité, et favorisent à travers des activités de groupe la rencontre entre jeunes malades. Au cours des traitements, les réseaux sociaux pourraient être perçus comme un outil allié de la prise en soins, qui permettraient par exemple de faire émerger des questionnements sur diverses thématiques, parfois tabous (e.g. sexualité, mort), que les AJA pourraient ensuite transmettre aux professionnels de santé.

3. Limites, implications cliniques et perspectives de recherche

3.1. Les limites de l'étude PAIRS AJA

Comme l'ont déjà évoqué les **articles 1, 2 et 3**, l'étude PAIRS AJA comporte certaines limites.

Dans un premier temps, des limites concernent le recrutement, l'échantillon ainsi que le suivi des participants. Les AJA atteints de cancer étant une population rare, le recrutement a été long et difficile, et n'a été mené que dans deux Centres de Lutte Contre le Cancer sur une vingtaine de dispositifs dédiés en France. Comme l'indiquent la courbe de recrutement et le diagramme de flux (voir étude longitudinale, figure 1 et 2) sur les 3 années de recrutement, seuls 126 AJA étaient éligibles à l'étude, 86 ont consenti à y participer et 66 d'entre eux ont répondu à au moins un temps de l'étude. Au sein de cet échantillon, il est à noter une répartition inégale entre les patients recrutés dans les centres investigateurs. Les participants recrutés au Centre Léon Bérard étaient plus nombreux qu'à l'Institut Curie. Du côté du suivi longitudinal, malgré le protocole de relances des participants (e.g. SMS, appel, mail) pour le remplissage des questionnaires, le taux d'attrition entre le T0 (n=66) et le Post Traitement 2 (n=33) est de 50%. Ces résultats montrent tout de même la possibilité de mener des études longitudinales et mixtes auprès de cette population spécifique. Le nombre de participants a bien évidemment des conséquences sur la robustesse des analyses statistiques, notamment au niveau de l'**étude longitudinale**. De plus, le suivi longitudinal étant personnalisé à la durée des traitements, certains participants ont répondu à plus de temps de mesure que d'autres. Dans l'**étude longitudinale**, les participants ont obligatoirement répondu aux T0, T1, Post Traitement 1 et Post Traitement 2. Certains d'entre eux, ayant des prises en charge plus longues, ont répondu à des temps de mesure intermédiaires, T2, T3 voire T4, qui n'ont pas pu faire l'objet d'analyses à cause du manque de participants. Enfin, au niveau des données médicales, il était initialement prévu de les collecter sur l'ensemble des temps de mesure. Cela n'a pas été possible pour des raisons organisationnelles et ces données n'ont été collectées qu'au premier temps de l'étude.

Dans un second temps, les questionnaires utilisés ont démontré des limites. En effet, bien que la SSQ6 permette des réponses ouvertes en dénommant les membres de leur entourage qu'ils perçoivent comme disponibles pour les soutenir, presque aucun

AJA n'a évoqué la présence de pairs malades. Ce résultat peut signifier que les AJA ne considèrent pas leurs pairs malades comme des membres de leur entourage ou qu'ils ne pensent pas à eux au moment de la passation du questionnaire. Une autre échelle portant sur le soutien social aurait pu être intéressante, la *Child and Adolescent Social Support Scale* (CASSS) de Malecki, Damaray & Elliott (2000). Cette échelle permet de spécifier l'émetteur du soutien (e.g. parents, professeurs, entourage amical, amis proches) ainsi que d'approfondir sur le type de soutien (e.g. informationnel, instrumental, émotionnel), mais est assez longue à compléter et n'est pas spécifique aux AJA atteints de cancer (Malecki et al., 2000). Bien que les AJA n'évoquent pas leurs pairs malades dans la SSQ6, le questionnaire que nous avons élaboré sur l'entourage social pendant et après les traitements comporte un item qui s'intéresse spécifiquement à la rencontre d'« amis ou personnes de l'entourage atteints de cancer ». Les résultats montrent que peu d'AJA ont eu l'opportunité de rencontrer des pairs malades. Ce faible nombre de rencontre pourrait s'expliquer par l'utilisation des termes « amis et membre de leur entourage », alors que les AJA ne considèrent peut-être pas leurs pairs malades comme faisant partie de leur cercle amical ou proche. Afin d'ajuster la recherche PAIRS AJA à ces constats, des entretiens en post-traitement investiguant plus spécifiquement la place des pairs malades ont donc été menés (**volet 2**). En termes de questionnaires, en plus de la BDI et de la STAI-Y, qui sont des échelles globales, il aurait été intéressant de spécifier davantage la détresse psychologique des AJA par l'utilisation de la *Cancer Distress Scales for AYA* (CDS-AYA). Cette échelle permet d'évaluer la détresse selon cinq sous-dimensions : impact du cancer, physique, émotionnel, cognitif et les inquiétudes liées au cancer (Rae et al., 2019; Tsangaris et al., 2019). Toutes ces limites de questionnaires résultent de la volonté d'être faisable et donc peu contraignant pour ces jeunes malades.

Dans un troisième temps, des limites peuvent être relevées dans les deux volets qualitatifs de la thèse. Concernant l'**article 2**, bien que ce travail ait été supervisé, l'analyse thématique a été menée par un seul cotateur. Il aurait pu être intéressant de confronter les codages et de trouver un consensus à plusieurs cotateurs. Une autre possibilité aurait été d'effectuer une recherche collaborative menée avec une méthodologie de « *Member Checking* », consistant à faire valider ou non les thématiques émergentes par les AJA interrogés et, ainsi, améliorer la fidélité de

l'analyse (Birt et al., 2016). De plus, les entretiens ont été effectués 6 mois après la fin de traitement contre le cancer, ce qui peut engendrer un biais de rappel, et ce d'autant plus que l'état psychologique des AJA pendant et après les traitements peut varier. Il aurait donc été intéressant de proposer un entretien pendant les traitements et un autre après afin de mieux cerner leurs besoins et leur représentation à l'égard des pairs malades. Du côté de l'**article 3**, bien qu'une analyse en IPA d'un cas unique soit méthodologiquement intéressante, il serait important d'effectuer d'autres entretiens afin de mettre en lumière d'autres processus de mise en sens de la maladie et de la mort d'un pair malade. Enfin, il aurait pu être intéressant d'analyser ces résultats à la lumière d'autres variables comme le style d'attachement (RSQ), le type de personnalité (BFI), la proximité émotionnelle (SEC) ainsi que l'intensité du deuil (ITG). L'investigation de ces variables était prévue dans la thèse, et des données ont été récoltées en ce sens, mais, par manque de puissance statistique, ces analyses n'ont pas été réalisées.

Enfin, le déroulé de l'étude a été impacté par la pandémie de la COVID-19. Le recrutement pour l'étude PAIRS AJA a donc été mis en pause pendant quelques mois. Comme l'**article 2** l'évoque, le fonctionnement des dispositifs AJA a été modifié. Les AJA atteints de cancer ont également dû être confinés et les activités de groupe ont été mis en suspens, les empêchant ainsi de rencontrer physiquement des pairs malades. Cela peut également expliquer le taux de rencontre entre pairs malades relativement bas (20%). De plus, les centres investigateurs ont mis en place des mesures sanitaires propres à leur établissement et ont tout de même tenté de préserver le lien entre pairs malades à travers des activités en ligne (voir Figure 1 et 2). Selon la littérature, du point de vue organisationnel, cette pandémie a engendré des retards et/ou des annulations de rendez-vous médicaux et des traitements contre le cancer (Košir et al., 2020). Ces changements organisationnels ainsi que l'incertitude et les inquiétudes liées à la vulnérabilité des AJA face à ce virus ont engendré un climat anxigène (Casanova et al., 2020; Hughes et al., 2022; Jacobson et al., 2022; Košir et al., 2020). Enfin, l'isolement à l'égard des parents, de la famille, des amis ainsi que des pairs malades a été une expérience difficile pour ces jeunes malades, ce qui a pu impacter leur santé mentale (Košir et al., 2020 ; Hughes et al., 2022).

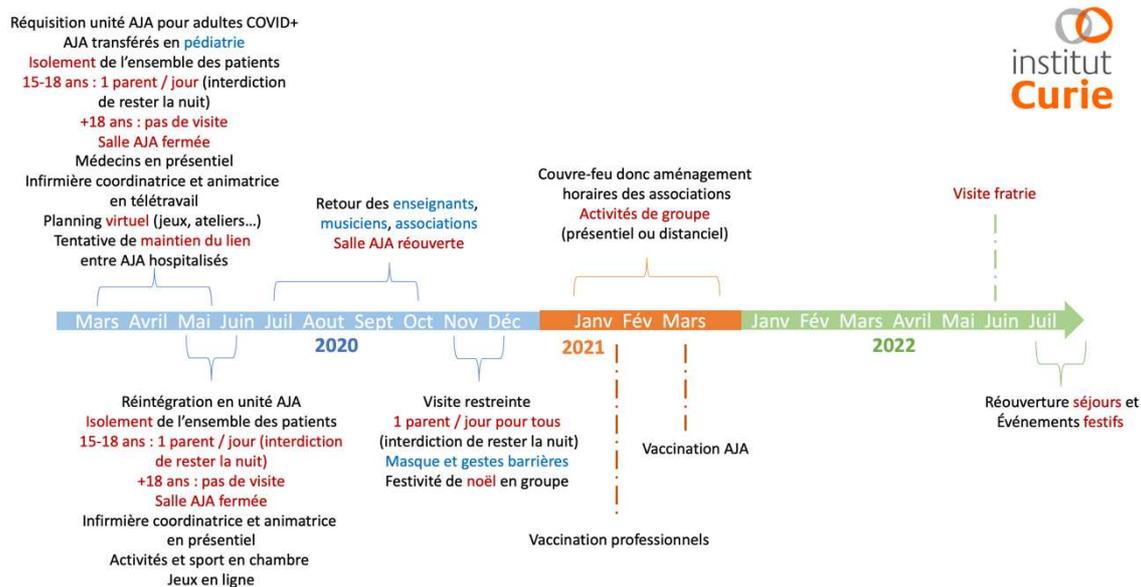


Figure 1. Fonctionnement de l'unité AJA de l'Institut Curie en temps de COVID19

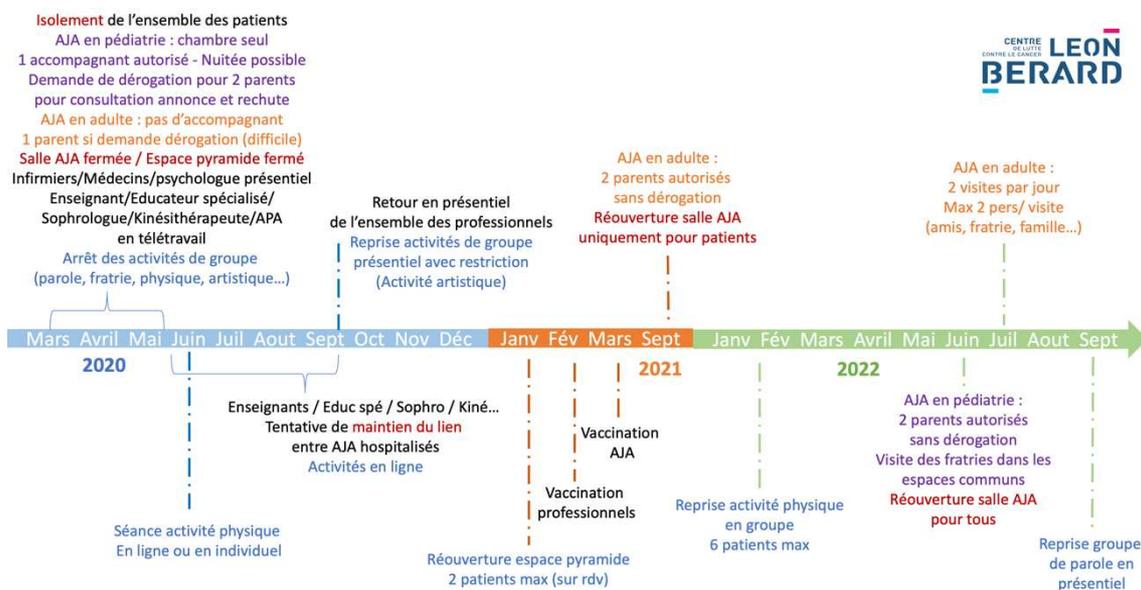


Figure 2. Fonctionnement du dispositif AJA du Centre Léon Bérard en temps de COVID19

3.2. Les retombées et implications cliniques

Le modèle de soins français semble tout à fait correspondre aux recommandations internationales. La prise en charge des AJA repose sur différents principes : un modèle de soins basé sur le patient ainsi que sa famille en gardant une perspective développementale de l’AJA, l’acculturation aux problématiques AJA des structures d’oncologie existantes, la collaboration entre les services pédiatriques et adultes et le travail en équipe multidisciplinaire (Osborn et al., 2019).

D’après les résultats de l’**article 1** et partiellement de l’**étude longitudinale**, il ne semble pas y avoir de différences significatives sur les différentes variables entre les AJA en unité dédiée et les AJA suivis par une équipe mobile dédiée. De la même manière, les entretiens de l’**article 2** montrent les opinions favorables à cette prise en charge spécifique par les AJA atteints de cancer issus des deux types de dispositifs. Malgré la possibilité d’être confrontés à des événements potentiellement anxiogènes (e.g. rechute ou mort d’un pair malade), les AJA évoquent plus d’avantages que d’inconvénients dans la mise en relation avec des pairs malades (Marris et al., 2011). Pour ce faire, comme les équipes AJA le font déjà, il est nécessaire de demander la volonté ou non de ces jeunes à rencontrer des pairs. À travers les traitements contre le cancer, les besoins des AJA étant changeants, il est important de réitérer cette proposition ainsi que de savoir s’ils souhaitent rencontrer des pairs étant aux mêmes stades des traitements et/ou étant en rémission (Bender et al., 2022; Ishibashi, 2001; Keegan et al., 2012; Pennant et al., 2019; Tsangaris et al., 2014; Zebrack et al., 2006). Au cours de la prise en soins, si les pairs malades entretiennent des relations de qualité, il peut être intéressant de proposer des séances de chimiothérapie en groupe, mais cela peut être difficile au niveau organisationnel (Sawyer et al., 2018; McNeil et al., 2019). De plus, certains AJA souhaiteraient rencontrer des patients à la même étape de traitement qu’eux, tandis que d’autres seraient plus enclin à rencontrer des AJA survivants. La mise en place de groupes de parole entre AJA en cours de traitement et en rémission, comme le fait l’association « *On est là* », pourrait être mis en place et permettrait aux AJA d’échanger sur des sujets concernant l’expérience des traitements, le retour à la vie quotidienne ou encore sur des sujets plus tabous comme la sexualité ou la mort. Bien que les AJA aient l’envie de rester entre eux afin de communiquer authentiquement et librement, la présence d’un professionnel de santé, comme le

psychologue de la structure, semble tout de même nécessaire afin de garantir le cadre de ces groupes de soutien. L'**article 2** montre également les moments de légèreté entre pairs malades qui permettent de se distraire de la maladie et des traitements contre le cancer. D'autres ressources peuvent leur être proposées telles que les associations partenaires (e.g. « *On est là* », « *À chacun son cap* », « *Aïda* », « *Princesse Margot* », « *Siel Bleu* », « *Rêve d'enfant* », « *Rebondir au-delà de ses rêves* ») ou encore les groupes dédiés sur les réseaux sociaux (e.g. « *StupidCancer* »). Concernant les réseaux sociaux, il est tout de même recommandé d'avertir les AJA à propos des informations potentiellement inadéquates et de leur conseiller de se diriger vers les professionnels de santé au sujet de questions médicales particulières.

Malgré les bénéfices de ces relations entre pairs malades, le risque serait de les confronter à l'état de santé plus dégradé d'un pair, ou à l'inverse que le patient soit en moins bon état de santé. Des comparaisons sociales, ascendantes ou descendantes, seraient alors en jeu. De la même manière, le regroupement d'AJA atteints de cancer entraîne un risque de confrontation à la mort. Bien que les AJA malades n'en parlent pas, ils se doutent de la possibilité du décès d'un membre du groupe de patients et peuvent en chercher les signes évocateurs (e.g. absence du prénom sur la porte, absence aux groupes d'activité, dialogue entre parents). Cette curiosité que peuvent présenter certains AJA soulève la question de l'annonce de la mort aux pairs malades, surtout si ceux-ci étaient considérés comme proches du défunt. Certains AJA souhaiteraient en être informés tandis que d'autres ne le souhaitent pas (Cassano et al., 2008; Taylor et al., 2013). Il est donc nécessaire d'aborder ce sujet au cas par cas. L'**article 3** montre l'importance de prendre en considération les aspects tant négatifs que positifs dans le processus de deuil d'un pair malade et de pouvoir proposer un accompagnement psychologique individuel et/ou en groupe. La mort d'un pair malade étant inévitable, il semble nécessaire de s'intéresser aux rituels de deuil qui pourraient aider cette tranche d'âge à avancer dans leur processus de deuil.

L'**étude longitudinale** démontre une diminution de la perception de la disponibilité de l'entourage au cours du temps chez ces jeunes malades. Ce résultat ainsi que la littérature attestent de la nécessité de renforcer les pratiques en termes de transition vers la rémission et la prise en charge psychosociale en fin de traitements (e.g. mise en place de groupe de parole entre AJA en rémission, informer sur les effets à long

termes et les ressources, accompagnement vers la reprise du quotidien, pensées intrusives) (Miedema et al., 2007; Barnett et al., 2016; Hauken et al., 2019; Jones et al., 2020; Janssen et al., 2021).

Par ailleurs, comme cela a été évoqué par les AJA dans l'**article 2** et également dans la littérature, il serait pertinent de réfléchir à la mise en place d'un programme de mentorat, aussi appelé *peers navigators* (en français pairs aidants ou pairs éducateurs) (Bender et al., 2022; Chobeaux & Le Grand, 2021; Fournier, 2021; Ustjanauskas et al., 2016). En effet, en période de rémission, une partie des AJA ressentent le besoin d'accompagner et de soutenir des AJA nouvellement diagnostiqués et en cours de traitement contre le cancer (Barakat et al., 2016; Breuer et al., 2017; Pennant et al., 2019). Comme les AJA en traitement le souhaitent, ce type de programme permettrait aux pairs aidants de guider et soutenir les AJA malades au niveau émotionnel et informationnel, d'une manière plus informelle et proxémique, à travers le parcours de soins et également après les traitements (Fournier, 2021; Bender et al., 2022). Afin de mettre en place un programme de pairs-aidance, et pour qu'il soit au plus proche des besoins des AJA comme mentionné précédemment, il nous semble primordial d'élaborer cette intervention avec la participation de ces jeunes en traitement comme en rémission pour les futurs AJA atteints de cancer. Ce groupe de patients aidants et de professionnels de santé devra réfléchir sur les aspects organisationnels et pratiques d'un tel programme (e.g. individuel, groupal, présentiel, en ligne, lieu, bénévolat, rémunération). De plus, une formation ainsi qu'une supervision de ces futurs pairs aidants devront être réfléchies avec eux (e.g. contenu de formation, durée, acteurs) (Ustjanauskas et al., 2016).

Une deuxième possibilité, qui intègre ce système de pairs-aidance, serait l'élaboration d'une application en collaboration avec les AJA atteints de cancer. À l'image de l'application d'Hanghøj et collaborateurs (2023), l'application mettrait en relation des AJA en cours de traitement avec des AJA en rémission, permettant ainsi de créer un système de pairs-aidance. Les AJA en cours de traitement pourraient interagir entre eux à travers des discussions privées et/ou des forums de discussion sur diverses thématiques liées au cancer, ses traitements et ses effets. Sur cette application, les AJA pourraient trouver des sources d'informations sur le jargon médical, les différents types de cancer, sur les traitements, les effets secondaires et les effets à long termes, y

apprendre des techniques de gestion du stress (e.g. cohérence cardiaque, méditation, auto-hypnose) et y trouver des ressources complémentaires (e.g. associations, livres, films et séries, jeux, podcasts). Enfin, il pourrait être intéressant d'intégrer un système de suivi de santé numérique (e-santé), médical et psychologique, auquel les professionnels de santé prenant en charge ces AJA auraient accès (e.g. douleurs, fatigue, appétit, ajustement psychologique, questionnement). Comme pour le programme précédemment cité, il est à réfléchir la nécessité de formation et de supervision des pairs aidants sur l'application. De plus, l'élaboration d'une application demande du budget et son bon fonctionnement exige une modération par des professionnels de santé.

3.3. Les perspectives de recherche

Premièrement, il serait important d'évaluer les deux programmes cités dans la partie précédente. Pour ces deux programmes interventionnels, des études de faisabilité et d'acceptabilité devraient être menées (Phase II du modèle ORBIT). La recherche pourrait s'intéresser à l'ajustement psychologique (e.g. détresse psychologique, stratégie de coping, résilience, croissance post-traumatique), la perception du soutien social (e.g. différencier le type de soutien et la source du soutien) et les besoins des AJA bénéficiant de ce programme, sans oublier les pairs aidants, et elle pourrait se faire en pré et post-intervention avec une méthodologie mixte (Phase III et IV du modèle ORBIT).

Deuxièmement, afin d'améliorer nos connaissances et l'accompagnement des AJA atteints de cancer pendant et après les traitements, d'autres pistes d'études peuvent être intéressantes.

Afin de répondre à la principale limite de l'**étude 3**, il est nécessaire d'approfondir la recherche sur les processus de deuil sous-jacents à la perte d'un pair malade. Pour cela, il faudrait dans un premier temps recenser le nombre de décès d'AJA atteints de cancer dans les divers dispositifs et connaître le nombre d'AJA se disant concernés par ces pertes. Des variables comme l'attachement, le type de personnalité, la proximité avec le défunt ainsi que l'intensité du deuil pourraient être évaluées pour connaître les facteurs covariants de l'intensité du deuil chez les AJA atteints de cancer. Cela nécessiterait un échantillon plus large. Enfin, un entretien avec une méthodologie IPA

pourra par la suite être proposé à quelques AJA concernés afin de comprendre la mise en sens du deuil et les processus convergents et divergents selon les AJA.

Du côté de l'**étude longitudinale**, un échantillon plus large aurait permis d'effectuer une analyse en profils latents afin de comparer les profils d'évolution dans le temps et de proposer des interventions plus ajustées aux profils des patients. Plus particulièrement sur la période de rémission, il serait intéressant d'interroger des AJA français sur leurs besoins en fin de traitement afin que les dispositifs puissent s'y ajuster. En effet, selon les pays, le modèle de soins ainsi que les politiques de santé diffèrent. Les AJA ne sont donc pas confrontés aux mêmes problématiques médico-psycho-sociales pendant et après les traitements. Pour cela, il serait intéressant d'effectuer des focus groupes avec des AJA en rémission depuis une durée variable. Les objectifs seraient de relever les problématiques auxquelles ils auraient été confrontés pendant les traitements, d'investiguer les besoins ressentis dans le retour au quotidien, et de réfléchir sur la manière dont les acteurs de santé pourraient les accompagner. Un projet intitulé « Besoins en soins de support des anciens patients pédiatriques, adolescents et jeunes adultes traités pour un cancer, et de leurs parents : Évaluation lors du suivi à long terme (ExPEDAJAC) » est actuellement mené par une équipe de Lyon (Pr. Véronique Christophe & Valentine Baudry).

CONCLUSION

Après avoir proposé un bilan sur l'ajustement psychologique des AJA français, notre recherche PAIRS AJA permet de répondre aux questionnements des professionnels de santé sur la balance bénéfiques/risques de ces dispositifs dédiés et des rencontres entre pairs, soulevant les intérêts positifs de leur implémentation. Notre recherche est aussi novatrice car elle donne un premier éclairage dans le champ du deuil d'un pair malade chez les AJA atteints de cancer.

Notre recherche comporte une méthode robuste puisqu'elle utilise une méthodologie mixte et longitudinale, afin d'évaluer des enjeux psychopathologiques et d'ajustement (symptomatologie anxiodépressive, stratégies d'adaptation et la perception du soutien social) et leur évolution au fil du temps et des traitements, mais elle s'intéresse aussi à des variables subjectives et expérientielles quant aux interactions entre jeunes malades et à l'expérience de deuil. Nos résultats montrent l'importance de l'implémentation de ces dispositifs dédiés et la place non négligeable de l'entourage social, notamment des pairs malades, dans l'ajustement psychologique des AJA confrontés au cancer.

Cette recherche permet de mieux comprendre la relation aux pairs malades et montre tous les avantages que les rencontres entre pairs peuvent apporter, tout en prenant en considération les événements potentiellement anxiogènes pouvant se produire inopportunément chez les pairs. De plus, nous avons mis en évidence l'ambivalence ressentie par les AJA à rencontrer des pairs malades et son éventuelle évolution dans le temps. Ce résultat nous amène à réfléchir à des propositions tout au long du parcours de soins afin qu'ils puissent s'en saisir selon leurs besoins et non selon les représentations des adultes qui les entourent.

PAIRS AJA est la première étude s'intéressant de manière empirique aux processus de deuil d'un pair malade chez les AJA atteints de cancer. Les résultats montrent la place centrale du processus d'identification aux pairs malades, notamment au défunt, ainsi que des aspects tant négatifs que positifs de l'expérience de deuil. L'étude montre ainsi l'importance de considérer ces processus dans l'accompagnement des AJA atteints de cancer confrontés à la mort d'un pair malade.

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622-630. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2006.12.006>
- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Erlbaum.
- Allen, B. K., Silk, J. S., Meller, S., Tan, P. Z., Ladouceur, C. D., Sheeber, L. B., Forbes, E. E., Dahl, R. E., Siegle, G. J., McMakin, D. L., & Ryan, N. D. (2016). Parental autonomy granting and child perceived control: Effects on the everyday emotional experience of anxious youth. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(7), 835-842. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12482>
- Alvis, L., Zhang, N., Sandler, I. N., & Kaplow, J. B. (2022). Developmental Manifestations of Grief in Children and Adolescents: Caregivers as Key Grief Facilitators. *Journal of Child & Adolescent Trauma*, 16, 447-457. <https://doi.org/10.1007/s40653-021-00435-0>
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5^e-TR éd.).
- Anatrella, T. (2003). Les « adulescents ». *Etudes*, 399, 37-47. <https://doi.org/10.3917/etu.991.0037>
- Arnett, J. J. (1997). Young people's conception of the transition to adulthood. *Youth & Society*, 29(1), 3-23. <https://doi.org/10.1177/0044118X97029001001>
- Arnett, J. J. (1998). Learning to Stand Alone: The Contemporary American Transition to Adulthood in Cultural and Historical Context. *Human Development*, 41(5-6), 295-315. <https://doi.org/10.1159/000022591>
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469>
- Arnett, J. J. (2001). Conceptions of the Transition to Adulthood: Perspectives From Adolescence Through Midlife. *Transition to Adulthood*, 8(2), 133-143. <https://doi.org/10.1023/A:1026450103225>
- Arnett, J. J. (2014). *Emerging adulthood: The winding road from the late teens through the twenties* (Second Edition). Oxford University Press.
- Arpawong, T. E., Oland, A., Milam, J. E., Ruccione, K., & Meeske, K. A. (2013). Post-traumatic growth among an ethnically diverse sample of adolescent and young adult cancer survivors: Post-traumatic growth and adolescent cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22(10), 2235-2244. <https://doi.org/10.1002/pon.3286>
- Auerbach, R. P., Bigda-Peyton, J. S., Eberhart, N. K., Webb, C. A., & Ho, M.-H. R. (2011). Conceptualizing the prospective relationship between social support, stress, and depressive symptoms among adolescents. *Journal of Abnormal Child Psychology*,

RÉFÉRENCES

- 39, 475-487. <https://doi.org/10.1007/s10802-010-9479-x>
- Bacqué, M. F., & Hanus, M. (2020). *Le deuil* (8^e éd.). Presses Universitaires de France.
- Balk, D. E. (1991). Sibling death, adolescent bereavement, and religion. *Death Studies*, 15(1), 1-20. <https://doi.org/10.1080/07481189108252406>
- Balk, D. E. (1997). Death, bereavement and college students: A descriptive Analysis. *Mortality*, 2(3), 207-220. <https://doi.org/10.1080/713685866>
- Balk, D. E. (2008). Grieving: 22 to 30 percent of all college students. *New Directions for Student Services*, 2008(121), 5-14. <https://doi.org/10.1002/ss.262>
- Balk, D. E. (2009). Adolescent Development: The Backstory to Adolescent. In D. E. Balk & C. A. Corr (Eds.), *Encounters With Death and Bereavement*. Springer.
- Balk, D. E. (2011). *Helping the bereaved college student*. Springer.
- Balk, D. E. (2014). *Dealing with Dying, Death, and Grief during Adolescence*. Routledge.
- Balk, D. E., & Corr, C. A. (2001). Bereavement during adolescence: A review of research. In W. Stroebe & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association.
- Balk, D. E., & Vesta, L. C. (1998). Psychological development during four years of bereavement: A longitudinal case study. *Death Studies*, 22(1), 23-41. <https://doi.org/10.1080/074811898201713>
- Balk, D. E., Walker, A. C., & Baker, A. (2010). Prevalence and Severity of College Student Bereavement Examined in a Randomly Selected Sample. *Death Studies*, 34(5), 459-468. <https://doi.org/10.1080/07481180903251810>
- Barakat, L. P., Galtieri, L. R., Szalda, D., & Schwartz, L. A. (2016). Assessing the psychosocial needs and program preferences of adolescents and young adults with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 24(2), 823-832. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2849-8>
- Bariaud, F. (2012). Introduction : L'essor de la psychologie de l'adolescence. *Enfance*, 2012(03), 251-266. <https://doi.org/10.4074/S0013754512003023>
- Barnett, M. E., McDonnell, G., DeRosa, A., Schuler, T., Philip, E., Peterson, L., Touza, K., Jhanwar, S., Atkinson, T. M., & Ford, J. S. (2016). Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(5), 814-831. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0527-6>
- Barrera, M. (1986). Distinctions between Social Support Concepts, Measures, and Models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413-445. <https://doi.org/10.1007/BF00922627>
- Bartholomew, K. (1993). From childhood to adult relationships: Attachment theory and research. In S. Duck (Ed.), *Learning about relationships*. Sage Publications.
- Bartholomew, K., & Horowitz, L. M. (1991). Attachment styles among young adults: A test of a four-category model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61, 226-244. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.61.2.226>

RÉFÉRENCES

- Barthou, E. (2021). *Les pairs à l'adolescence*. Les Presses de l'Université Laval.
- Baumstarck, K., Alessandrini, M., Hamidou, Z., Auquier, P., Leroy, T., & Boyer, L. (2017). Assessment of coping: A new french four-factor structure of the brief COPE inventory. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 8. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0581-9>
- Beaudoin, C. E., & Tao, C.-C. (2007). Benefiting from Social Capital in Online Support Groups: An Empirical Study of Cancer Patients. *CyberPsychology & Behavior*, 10(4), 587-590. <https://doi.org/10.1089/cpb.2007.9986>
- Beck, G., Steer, R., & Brown, G. (1996). *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. Psychological Corporation.
- Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H. M., Zebrack, B., Lynch, C. F., Deapen, D., Shnorhavorian, M., Tompkins, B. J., Simon, M., & and the Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience (AYA HOPE) Study Collaborative Group. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult: Impact of Cancer. *Cancer*, 118(20), 5155-5162. <https://doi.org/10.1002/cncr.27512>
- Belpame, N., Kars, M. C., Beeckman, D., Decoene, E., Quaghebeur, M., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2016). « The AYA Director »: A Synthesizing Concept to Understand Psychosocial Experiences of Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer Nursing*, 39(4), 292-302. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000307>
- Bender, J. L., Puri, N., Salih, S., D'Agostino, N. M., Tsimicalis, A., Howard, A. F., Garland, S. N., Chalifour, K., Drake, E. K., Marrato, A., McKean, N. L., & Gupta, A. A. (2022). Peer Support Needs and Preferences for Digital Peer Navigation among Adolescent and Young Adults with Cancer: A Canadian Cross-Sectional Survey. *Current Oncology*, 29(2), 1163-1175. <https://doi.org/10.3390/curroncol29020099>
- Berney, S., & Schwab, E. (2021). Entre adolescence et post-adolescence : Ruptures et continuités. In P. Roman & E. Schwab (Eds.), *Adolescence et devenir-adulte. Entre ruptures et continuités*. In Press.
- Bibby, H., White, V., Thompson, K., & Anazodo, A. (2017). What Are the Unmet Needs and Care Experiences of Adolescents and Young Adults with Cancer? A Systematic Review. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(1), 6-30. <https://doi.org/10.1089/jayao.2016.0012>
- Bidart, C. (2006). Les temps de la vie et les cheminements vers l'âge adulte. *Lien social et Politiques*, 54, 51-63. <https://doi.org/10.7202/012859ar>
- Bidart, C. (2010). Les âges de l'amitié : Cours de la vie et formes de la socialisation. *Transversalités*, 113(1), 65. <https://doi.org/10.3917/trans.113.0065>
- Birkeland, M. S., Breivik, K., & Wold, B. (2014). Peer Acceptance Protects Global Self-esteem from Negative Effects of Low Closeness to Parents During Adolescence and Early Adulthood. *Journal of Youth and Adolescence*, 43(1), 70-80. <https://doi.org/10.1007/s10964-013-9929-1>
- Birt, L., Scott, S., Cavers, D., Campbell, C., & Walter, F. (2016). Member Checking: A Tool to Enhance Trustworthiness or Merely a Nod to Validation? *Qualitative Health*

RÉFÉRENCES

- Research*, 26(13), 1802-1811. <https://doi.org/10.1177/1049732316654870>
- Bleyer, A., Budd, T., & Montello, M. (2006). Adolescents and young adults with cancer: The scope of the problem and criticality of clinical trials. *Cancer*, 107(S7), 1645-1655. <https://doi.org/10.1002/cncr.22102>
- Blos, P. (1962). *Les adolescents*. Payot.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, Trauma, and Human Resilience: Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive After Extremely Aversive Events?. *American Psychologist*, 59(1), 20-28. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.1.20>
- Bonanno, G. A., & Mancini, A. D. (2008). The Human Capacity to Thrive in the Face of Potential Trauma. *Pediatrics*, 121(2), 369-375. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-1648>
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., Carr, D., & Nesse, R. M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83(5), 1150-1164. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.83.5.1150>
- Bourque, P., & Beaudette, D. (1982). Étude psychométrique du questionnaire de dépression de Beck auprès d'un échantillon d'étudiants universitaires francophones. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 14(3), 211-218. <https://doi.org/10.1037/h0081254>
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss. Attachment* (Vol. 1). Hogarth.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss. Separation, anxiety and anger* (Vol. 2). Hogarth.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss. Loss : Sadness and depression* (Vol. 3). Hogarth.
- Bozzini, L., & Tessier, R. (1985). Support social et santé. In F. Dumont & J. Dufresne (Eds.), *Traité d'anthropologie médicale*. Presses de l'Université du Québec.
- Bradford, N., Cashion, C., Holland, L., Henney, R., & Walker, R. (2022). Coping with cancer: A qualitative study of adolescent and young adult perspectives. *Patient Education and Counseling*, 105(4), 974-981. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.07.034>
- Bradford, N. K., & Chan, R. J. (2017). Health promotion and psychological interventions for adolescent and young adult cancer survivors: A systematic literature review. *Cancer Treatment Reviews*, 55, 57-70. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2017.02.011>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brent, D. A., Perper, J., Moritz, G., Allman, C., Friend, A., Schweers, J., Roth, C., Balach, L., & Harrington, K. (1992). Psychiatric Effects of Exposure to Suicide among the Friends and Acquaintances of Adolescent Suicide Victims. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 31(4), 629-640. <https://doi.org/10.1097/00004583-199207000-00009>
- Breuer, N., Sender, A., Daneck, L., Mentschke, L., Leuteritz, K., Friedrich, M., Nowe, E., Stöbel-Richter, Y., & Geue, K. (2017). How do young adults with cancer perceive

RÉFÉRENCES

- social support? A qualitative study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(3), 292-308. <https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1289290>
- Brierley, M.-E. E., Sansom-Daly, U. M., Baenziger, J., McGill, B., & Wakefield, C. E. (2019). Impact of physical appearance changes reported by adolescent and young adult cancer survivors: A qualitative analysis. *European Journal of Cancer Care*, 28(4), e13052. <https://doi.org/10.1111/ecc.13052>
- Brown, B. (2004). Adolescents' relationships with peers. In R. Lerner & L. Steinberg (Eds.), *Handbook of adolescent psychology*. Wiley.
- Brown, B. B., Von Bank, H., & Steinberg, L. (2008). Smoke in the Looking Glass: Effects of Discordance Between Self- and Peer Rated Crowd Affiliation on Adolescent Anxiety, Depression and Self-feelings. *Journal of Youth and Adolescence*, 37(10), 1163-1177. <https://doi.org/10.1007/s10964-007-9198-y>
- Brown, B., & Larson, J. (2009). Peer relationships in adolescence. In R. Lerner & L. Steinberg (Eds.), *Handbook of adolescent psychology* (3^e éd.). Wiley.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). Un modèle intégratif en psychologie de la santé. In G. N. Fischer (Dir.), *Traité de psychologie de la santé*. Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2009). Faire face au cancer : Un modèle transactionnel. In F. Cousson-Gélie, E. Langlois, & M. Barrault (Eds.), *Faire face au cancer. Image du corps, Image de soi*. Tikinagan.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé. Concepts, méthodes et modèles*. Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Paulhan, I. (1993). *Inventaire d'Anxiété Trait-état. Forme Y. STAI-Y*. Les éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Bruchon-Schweitzer, M., Rasclé, N., Cousson-Gélie, F., Bidan-Fortier, C., Sifakis, Y., & Constant, A. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6). Une adaptation française. *Psychologie Française*, 48(3), 41-53.
- Brugières, L. (2010). Tumeurs des adolescents et des adultes jeunes : Aspects épidémiologiques et médicaux. In S. Dauchy & D. Razavi (Eds), *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?* Springer.
- Buttin, V., & Sordes-Ardes, F. (2009). Le statut d'Être à risque pour l'adolescent en rémission complète d'hémopathie maligne. In F. Cousson-Gélie, E. Langlois, & M. Barrault (Eds.), *Faire face au cancer. Image du corps, Image de soi*. Tikinagan.
- Camara, M., Bacigalupe, G., & Padilla, P. (2017). The role of social support in adolescents: Are you helping me or stressing me out?. *International Journal of Adolescence and Youth*, 22(2), 123-136. <https://doi.org/10.1080/02673843.2013.875480>
- Cannard, C. (2019). *Le développement de l'adolescent. L'adolescent à la recherche de son identité*. De Boeck Supérieur.
- Caplan, G. (1961). *An approach to community mental health*. Tavistock.
- Carlsson, A. A., Kihlgren, A., & Sørli, V. (2008). Embodied suffering: Experiences of fear in adolescent girls with cancer. *Journal of Child Health Care*, 12(2), 129-143.

- <https://doi.org/10.1177/1367493508088550>
- Carver, C. S. (1997). You Want to Measure Coping But Your Protocol's Too Long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Casanova, M., Pagani Bagliacca, E., Silva, M., Patriarca, C., Veneroni, L., Clerici, C. A., Spreafico, F., Luksch, R., Terenziani, M., Meazza, C., Podda, M., Biassoni, V., Schiavello, E., Chiaravalli, S., Puma, N., Bergamaschi, L., Gattuso, G., Sironi, G., Massimino, M., & Ferrari, A. (2020). How young patients with cancer perceive the COVID-19 (coronavirus) epidemic in Milan, Italy: Is there room for other fears? *Pediatric Blood & Cancer*, 67(7), e-print. <https://doi.org/10.1002/pbc.28318>
- Cassano, J., Nagel, K., & O'Mara, L. (2008). Talking with others who « just know »: Perceptions of adolescents with cancer who participate in a teen group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 25(4), 193-199. <https://doi.org/10.1177/1043454208319972>
- Cassidy, J., & Shaver, P. R. (1999). *Handbook of attachment: Theory, research and clinical applications*. Guilford Press.
- Castellano-Tejedor, C., Pérez-Campdepadrós, M., Capdevila, L., & Blasco-Blasco, T. (2016). Surviving cancer: The psychosocial outcomes of childhood cancer survivors and its correlates. *Journal of Health Psychology*, 21(7), 1491-1502. <https://doi.org/10.1177/1359105314557503>
- Chabert, C. (2021). Devenir quelqu'un. In P. Roman & E. Schwab (Eds.), *Adolescence et devenir-adulte. Entre ruptures et continuités*. In Press.
- Chein, J., Albert, D., O'Brien, L., Uckert, K., & Steinberg, L. (2011). Peers increase adolescent risk taking by enhancing activity in the brain's reward circuitry: Peer influence on risk taking. *Developmental Science*, 14(2), F1-F10. <https://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2010.01035.x>
- Cheung, C. K., & Zebrack, B. (2017). What do adolescents and young adults want from cancer resources? Insights from a Delphi panel of AYA patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(1), 119-126. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3396-7>
- Chobeaux, F., & Le Grand, E. (2021). Les pairs-éducateurs de santé : Des jeunes comme les autres ?. In E. Barthou (Ed), *Les pairs à l'adolescence*. Les Presses de l'Université Laval.
- Close, A. G., Dreyzin, A., Miller, K. D., Seynnaeve, B. K. N., & Rapkin, L. B. (2019). Adolescent and young adult oncology—Past, present, and future. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 69(6), 485-496. <https://doi.org/10.3322/caac.21585>
- Cloutier, R., & Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence*. Eyrolles.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314. <https://doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>

RÉFÉRENCES

- Cooley, C. H. (1902). *Human Nature and the Social Order*. Charles Scribner's Sons.
- Corey, A. L., Haase, J. E., Azzouz, F., & Monahan, P. O. (2008). Social Support and Symptom Distress in Adolescents/Young Adults With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 275-284. <https://doi.org/10.1177/1043454208321117>
- Corr, C. A., & Balk, D. E. (Eds.). (1996). *Handbook of adolescent death and bereavement*. Springer.
- Coslin, P. G. (2019). *Psychologie de l'adolescent*. Dunod.
- Côté, J. E. (2009). Youth-identity studies: History, controversies, and future directions. In A. Furlong (Ed.), *Handbook of Youth and Young Adulthood. New perspectives and agendas*. Routledge.
- Coulson, N. S. (2005). Receiving Social Support Online: An Analysis of a Computer-Mediated Support Group for Individuals Living with Irritable Bowel Syndrome. *CyberPsychology & Behavior*, 8(6), 580-584. <https://doi.org/10.1089/cpb.2005.8.580>
- Cupit, M. C., & Henderson, E. (2015). *Why, God? Suffering through cancer into faith*. Resource Publications.
- Dauchy, S., & Razavi, D. (2009). *L'adolescent atteint de cancer et les siens : Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*. Springer.
- David, C. L., Williamson, K., & Tilsley, D. W. O. (2012). A small scale, qualitative focus group to investigate the psychosocial support needs of teenage young adult cancer patients undergoing radiotherapy in Wales. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 375-379. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.08.002>
- Devine, K. A., Viola, A. S., Coups, E. J., & Wu, Y. P. (2018). Digital Health Interventions for Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *JCO Clinical Cancer Informatics*, 2, 1-15. <https://doi.org/10.1200/CCI.17.00138>
- Dijkstra, J. K., & Veenstra, R. (2011). Peer Relations. *Encyclopedia of Adolescence*, 2, 255-259. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-373951-3.00079-X>
- Direction générale de l'offre de soins, & Institut National du Cancer. (2016). *Instruction relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer* (DGOS/R3/INCA/2016/177). <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=41045>
- Doka, K. J. (2002). *Disenfranchised grief: New directions, strategies, and challenges for practice*. Research Press.
- Dorard, G., Bungener, C., & Berthoz, S. (2013). Estime de soi, soutien social perçu, stratégies de coping, et usage de produits psychoactifs à l'adolescence. *Psychologie Française*, 58(2), 107-121. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2013.01.003>
- Dorn, L. D., & Biro, F. M. (2011). Puberty and Its Measurement: A Decade in Review: Puberty and its measurement. *Journal of Research on Adolescence*, 21(1), 180-195. <https://doi.org/10.1111/j.1532-7795.2010.00722.x>
- Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) (2022). *Santé mentale : Une amélioration chez les jeunes en juillet 2021 par rapport à 2020*

RÉFÉRENCES

- mais des inégalités sociales persistantes* (publication n°1233). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-06/er1233.pdf>
- Dubet, L. (2006). Les relations interpersonnelles. In R. J. Vallerand (Dir.), *Les fondements de la psychologie sociale*. Gaëtan Morin.
- Dumontheil, I. (2021). La régulation du comportement et des émotions pendant l'adolescence. *Neuroeducation*, 7(1), prépublication. <https://doi.org/10.24046/neuroed.20210701.1>
- Dunsmore, J. C. (1992). *Too much too young? Adolescents with cancer: An exploration of their needs and perceptions of how cancer has made them different from others their age*. University of Sydney.
- Dunsmore, J., & Quine, S. (1995). Information, Support, and Decision-Making Needs and Preferences of Adolescents with Cancer: Implications for Health Professionals. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13(4), 39-56. https://doi.org/10.1300/J077V13N04_03
- Dyregrov, A., Gjestad, R., Bie Wikander, A. M., & Vigerust, S. (1999). Reactions following the sudden death of a classmate. *Scandinavian Journal of Psychology*, 40(3), 167-176. <https://doi.org/10.1111/1467-9450.00114>
- Dyregrov, A., & Matthiesen, S. B. (1991). Parental grief following the death of an infant—A follow-up over one year. *Scandinavian Journal of Psychology*, 32(3), 193-207. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.1991.tb00869.x>
- Elwell, L., Grogan, S., & Coulson, N. (2011). Adolescents Living with Cancer: The Role of Computer-mediated Support Groups. *Journal of Health Psychology*, 16(2), 236-248. <https://doi.org/10.1177/1359105310371398>
- Emmanuelli, M. (2016). *L'adolescence*. Presses Universitaires de France.
- Erickson, J. M., MacPherson, C. F., Ameringer, S., Baggott, C., Linder, L., & Stegenga, K. (2013). Symptoms and symptom clusters in adolescents receiving cancer treatment: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 50(6), 847-869. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.011>
- Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. Norton & Co.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. Norton & Co.
- Ewalt, P. L., & Perkins, L. (1979). The Real Experience of Death among Adolescents: An Empirical Study. *Social Casework*, 60(9), 547-551. <https://doi.org/10.1177/104438947906000905>
- Fardell, J. E., Patterson, P., Wakefield, C. E., Signorelli, C., Cohn, R. J., Anazodo, A., Zebrack, B., & Sansom-Daly, U. M. (2018). A Narrative Review of Models of Care for Adolescents and Young Adults with Cancer: Barriers and Recommendations. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(2), 148-152. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0100>
- Feld, S., & George, L. K. (1994). Moderating effects of prior social resources on the hospitalizations of elders who become widowed. *Journal of Aging and Health*, 6, 275-295. <https://doi.org/10.1177/089826439400600301>

RÉFÉRENCES

- Fern, L. A., Taylor, R. M., Whelan, J., Pearce, S., Grew, T., Brooman, K., Starkey, C., Millington, H., Ashton, J., & Gibson, F. (2013). The Art of Age-Appropriate Care: Reflecting on a Conceptual Model of the Cancer Experience for Teenagers and Young Adults. *Cancer Nursing*, 36(5), E27-E38. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318288d3ce>
- Ferrari, A., Thomas, D., Franklin, A. R. K., Hayes-Lattin, B. M., Mascarin, M., van der Graaf, W., & Albritton, K. H. (2010). Starting an Adolescent and Young Adult Program: Some Success Stories and Some Obstacles to Overcome. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4850-4857. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.23.8097>
- Ferrari, A., Veneroni, L., Clerici, C. A., Casanova, M., Chiaravalli, S., Magni, C., Luksch, R., Terenziani, M., Spreafico, F., Polastri, D., Meazza, C., Catania, S., Schiavello, E., Biassoni, V., Podda, M., Bergamaschi, L., Puma, N., Moscheo, C., Gotti, G., & Massimino, M. (2015). Clouds of Oxygen: Adolescents With Cancer Tell Their Story in Music. *Journal of Clinical Oncology*, 33(2), 218-221. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.57.9888>
- Ferrer, E., Whitaker, K. J., Steele, J. S., Green, C. T., Wendelken, C., & Bunge, S. A. (2013). White matter maturation supports the development of reasoning ability through its influence on processing speed. *Developmental Science*, 16(6), 941-951. <https://doi.org/10.1111/desc.12088>
- Fischer, G.-N., Tarquinio, C., & Dodeler, V. (2020). *Les bases de la psychologie de la santé Concepts, applications et perspectives*. Dunod.
- Fisher, E. B., Earp, J. A., Maman, S., & Zolotor, A. (2010). Cross-cultural and international adaptation of peer support for diabetes management. *Family Practice*, 27(suppl 1), i6-i16. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmp013>
- Flahault, C., Fasse, L., Lemogne, C., & Untas, A. (2018). Psychologie de la santé. In C. Lemogne, P. Cole, S. M. Consoli, & F. Limosin (Dir.), *Psychiatrie de liaison*. Lavoisier.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45(8), 1207-1221. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(97\)00040-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00040-3)
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping, and Encounter Outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992-1003. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.50.5.992>
- Foulkes, L., & Blakemore, S.-J. (2018). Studying individual differences in human adolescent brain development. *Nature Neuroscience*, 21(3), 315-323. <https://doi.org/10.1038/s41593-018-0078-4>
- Fournier, V. (2021). Soutenir l'émergence de dynamiques d'entraide entre pairs afin de faciliter le passage à la vie adulte des jeunes vulnérables. In E. Barthou (Dir.), *Les pairs à l'adolescence*. Les Presses de l'Université Laval.
- Frazier, P., Anders, S., Perera, S., Tomich, P., Tennen, H., Park, C., & Tashiro, T. (2009). Traumatic events among undergraduate students: Prevalence and associated symptoms. *Journal of Counseling Psychology*, 56(3), 450-460.

<https://doi.org/10.1037/a0016412>

- Freud, A. (1958). Adolescence. In *The psychoanalytic study of the child* (Vol. 13, p. 255-278). <https://doi.org/10.1080/00797308.1958.11823182>
- Freud, S. (1938). *An outline of psychoanalysis*. Hogarth Press.
- Furman, W., & Buhrmester, D. (1992). Age and sex differences in perceptions of networks of personal relationships. *Child Develop*, 63, 103-115. <https://doi.org/10.2307/1130905>
- Galán, S., De La Vega, R., Tomé Pires, C., Racine, M., Solé, E., Jensen, M. P., & Miró, J. (2016). What are the needs of adolescents and young adults after a cancer treatment? A Delphi study. *European Journal of Cancer Care*, 26(2), 1-10. <https://doi.org/10.1111/ecc.12488>
- Gaspar, N., Ziliani, L., Marioni, G., Domont, J., Valteau-Couanet, D., & Brugières, L. (2012). Mise en place d'une unité dédiée aux AJA atteints de cancer. *Correspondances en Onco-Hématologie*, 7(3), 142-149.
- Gemma, P. B. (1996). Helping adolescents deal with death on an inpatient pediatric unit. In P. Kymissis & D. A. Halperin (Eds.), *Group therapy with children and adolescents*. American Psychological Association.
- Gentry, W. D., & Kobosa, S. (1984). Social and psychological resources mediating stress-illness relationships in humans. In W. D. Gentry (Ed.), *Handbook of behavioral medicine*. Guilford.
- Geue, K., Göbel, P., Leuteritz, K., Nowe, E., Sender, A., Stöbel-Richter, Y., & Friedrich, M. (2019). Anxiety and depression in young adult German cancer patients: Time course and associated factors. *Psycho-Oncology*, 28(10), 2083-2090. <https://doi.org/10.1002/pon.5197>
- Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, Grief, and the Search for Significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(1), 31-65. <https://doi.org/10.1080/10720530500311182>
- Glick, I. O., Weiss, R. S., & Parkes, C. M. (1974). *The first year of bereavement*. Wiley.
- Gordon, A. K. (1986). The tattered cloak of immortality. In C. A. Corr & J. N. McNeil (Eds.), *Adolescence and death*. Springer.
- Gray, M., Ludman, E. J., Beatty, T., Rosenberg, A. R., & Wernli, K. J. (2018). Balancing Hope and Risk Among Adolescent and Young Adult Cancer Patients with Late-Stage Cancer: A Qualitative Interview Study. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(6), 673-680. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0048>
- Greene, A. L. (1990). Great expectations: Constructions of the life course during adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 19(4), 289-306. <https://doi.org/10.1007/BF01537074>
- Grégoire, S., Lamore, K., Laurence, V., Silva Moura, D., Marec-Berard, P., Leprince, T., Corradini, N., Blin, N., Chauvet, S., Seigneur, E., & Flahault, C. (2020). Coping Strategies and Factors Related to Problematic Substance Use and Behavioral Addictions Among Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent*

RÉFÉRENCES

- and Young Adult Oncology*, 9(6), 639-650. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0171>
- Greup, S. R., Kaal, S. E. J., Jansen, R., Manten-Horst, E., Thong, M. S. Y., Van Der Graaf, W. T. A., Prins, J. B., & Husson, O. (2018). Post-Traumatic Growth and Resilience in Adolescent and Young Adult Cancer Patients: An Overview. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(1), 1-14. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0040>
- Groupe Onco-Hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (GO AJA) (2015). *Structuration des Soins aux Adolescents et Jeunes Adultes atteints de Cancer*. <https://go-aja.fr/professionnels/mettre-en-place-une-structure-aja/>
- Guédénéy, N., Fermanian, J., & Bifulco, A. (2010). La version française du Relationship Scales Questionnaire de Bartholomew (RSQ, Questionnaire des échelles de relation): Étude de validation du construit. *L'Encéphale*, 36(1), 69-76. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2008.12.006>
- Gupta, A. A., Edelstein, K., Albert-Green, A., & D'Agostino, N. (2013). Assessing information and service needs of young adults with cancer at a single institution: The importance of information on cancer diagnosis, fertility preservation, diet, and exercise. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2477-2484. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1809-4>
- Hall, G. S. (1904). *Adolescence*. Appleton.
- Hanghøj, S., Bentsen, L., Hjerding, M., Simonsen, A. B., Thycofen, M., Bergmann, M. B., Godiksen, D. Ø., & Pappot, H. (2023). Experiences of Peer Communities in a Cancer Smartphone App Among Adolescents and Young Adults With Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 39(4), e-print. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151408>
- Hanghøj, S., Pappot, N., Hjerding, M., Taarnhøj, G. A., Boisen, K. A., & Pappot, H. (2021). Experiences of Social Isolation During the COVID-19 Lockdown Among Adolescents and Young Adult Cancer Patients and Survivors. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(2), 142-147. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0202>
- Hardison, H. G., Neimeyer, R. A., & Lichstein, K. L. (2005). Insomnia and Complicated Grief Symptoms in Bereaved College Students. *Behavioral Sleep Medicine*, 3(2), 99-111. https://doi.org/10.1207/s15402010bsm0302_4
- Harrison, L., & Harrington, R. (2001). Adolescents' bereavement experiences. Prevalence, association with depressive symptoms, and use of services. *Journal of Adolescence*, 24(2), 159-169. <https://doi.org/10.1006/jado.2001.0379>
- Harter, S. (1998). Comprendre l'estime de soi de l'enfant et de l'adolescent. In M. Bolognini & Y. Prêteur (Dir.), *Estime de soi: Perspective développementales*. Delachaux et Niestlé.
- Harter, S. (1999). *The construction of the self*. Guilford Press.
- Harter, S. (2006). The development of self-representations in childhood and adolescence. In W. Damon & S. Lerner, *Handbook of child psychology*. Wiley.
- Harter, S. (2011). Self-development during adolescence. In B. Brown & M. Prinstein (Eds.), *Encyclopedia of adolescence*. Academic Press.
- Hauken, M. A., Grue, M., & Dyregrov, A. (2019). "It's been a life-changing experience!"

RÉFÉRENCES

- A qualitative study of young adult cancer survivors' experiences of the coexistence of negative and positive outcomes after cancer treatment. *Scandinavian Journal of Psychology*, 60(6), 577-584. <https://doi.org/10.1111/sjop.12572>
- Hauken, M. Aa., & Larsen, T. M. B. (2019). Young adult cancer patients' experiences of private social network support during cancer treatment. *Journal of Clinical Nursing*, 28(15-16), 2953-2965. <https://doi.org/10.1111/jocn.14899>
- Hedström, M., Ljungman, G., & von Essen, L. (2005). Perceptions of Distress Among Adolescents Recently Diagnosed With Cancer: *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 27(1), 15-22. <https://doi.org/10.1097/01.mph.0000151803.72219.ec>
- Helsen, M., Vollebergh, W., & Meeus, W. (2000). Social Support from Parents and Friends and Emotional Problems in Adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 29(3), 319-335. <https://doi.org/10.1023/A:1005147708827>
- Hoffmann, R., Kaiser, J., & Kersting, A. (2018). Psychosocial outcomes in cancer-bereaved children and adolescents: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(10), 2327-2338. <https://doi.org/10.1002/pon.4863>
- Hølge-Hazelton, B., Timm, H. U., Graugaard, C., Boisen, K. A., & Sperling, C. D. (2016). "Perhaps I will die young." Fears and worries regarding disease and death among Danish adolescents and young adults with cancer. A mixed method study. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4727-4737. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3322-z>
- Holland, L. R., Walker, R., Henney, R., Cashion, C. E., & Bradford, N. K. (2021). Adolescents and Young Adults with Cancer: Barriers in Access to Psychosocial Support. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(1), 46-55. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0027>
- Hollis, R., & Morgan, S. (2001). The adolescent with cancer—At the edge of no-man's land. *The Lancet Oncology*, 2(1), 43-48. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(00\)00195-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(00)00195-9)
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Addison-Wesley.
- Hughes, L., Peters, M., Ellis, I., & Mcmonagle, L. (2022). The Impact of COVID-19 on Adolescent and Young Adult Cancer Services: A Patient and Caregiver Perspective. *Cancer Care Research Online*, 2(1), e-print. <https://doi.org/10.1097/CR9.0000000000000018>
- Hughes, N., & Stark, D. (2018). The management of adolescents and young adults with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 67, 45-53. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2018.05.001>
- Husson, O., Zebrack, B., Block, R., Embry, L., Aguilar, C., Hayes-Lattin, B., & Cole, S. (2017). Posttraumatic growth and well-being among adolescents and young adults (AYAs) with cancer: A longitudinal study. *Supportive Care in Cancer*, 25(9), 2881-2890. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3707-7>
- Ishibashi, A. (2001). The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer Nursing*, 24(1), 61-67.

<https://doi.org/10.1097/00002820-200102000-00010>

- Jacobson, C., Miller, N., Mulholland, R., Baker, L., Glazer, D., Betts, E., Brown, L., Elders, V., Carr, R., Ogundiran, O., & Hudson, L. D. (2022). Psychological distress and resilience in a multicentre sample of adolescents and young adults with cancer during the COVID-19 pandemic. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 27(1), 201-213. <https://doi.org/10.1177/13591045211056923>
- Jacquet, Y., & Huerre, P. (2004). Transformations. In P. Jeammet (Dir.), *Adolescences : Repères pour les parents et les professionnels*. La Découverte.
- Janssen, S. H. M., Van Der Graaf, W. T. A., Van Der Meer, D. J., Manten-Horst, E., & Husson, O. (2021). Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Survivorship Practices: An Overview. *Cancers*, 13(19), 4847. <https://doi.org/10.3390/cancers13194847>
- Jeammet, P. (2004). Besoins. In P. Jeammet (Dir.), *Adolescences. Repères pour les parents et les professionnels*. La Découverte.
- Jensen, M. P., Smith, A. E., Bombardier, C. H., Yorkston, K. M., Miro, J., & Molton, I. R. (2014). Social support, depression, and physical disability: Age and diagnostic group effects. *Disability and Health Journal*, 7(2), 164-172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.11.001>
- Johansen, R., Espetvedt, M. N., Lyshol, H., Clench-Aas, J., & Myklestad, I. (2021). Mental distress among young adults – gender differences in the role of social support. *BMC Public Health*, 21(1), 2152. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-12109-5>
- John, O. P., & Srivastava, S. (1999). The Big Five Trait taxonomy: History, measurement, and theoretical perspectives. In L. A. Pervin & P. John (Eds.), *Handbook of personality: Theory and research*. Guilford Press.
- Johnsen, I., & Tømmeraas, A. M. (2022). Attachment and grief in young adults after the loss of a close friend: A qualitative study. *BMC Psychology*, 10(1), e-print. <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00717-8>
- Johnson, L.-M., Torres, C., Sykes, A., Gibson, D. V., & Baker, J. N. (2017). The bereavement experience of adolescents and early young adults with cancer: Peer and parental loss due to death is associated with increased risk of adverse psychological outcomes. *PLoS One*, 12(8), e0181024. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181024>
- Jones, J. M., Fitch, M., Bongard, J., Maganti, M., Gupta, A., D'Agostino, N., & Korenblum, C. (2020). The Needs and Experiences of Post-Treatment Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Clinical Medicine*, 9(5), 1444. <https://doi.org/10.3390/jcm9051444>
- Jones, L. J. W., Pini, S. A., Morgan, S. J., Birk, G. K., & Stark, D. P. (2017). How Do Teenagers and Young Adults with Cancer Experience Their Care? A European Survey. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(1), 102-110. <https://doi.org/10.1089/jayao.2016.0011>
- Jörngården, A., Mattsson, E., & Von Essen, L. (2007). Health-related quality of life, anxiety and depression among adolescents and young adults with cancer: A prospective longitudinal study. *European Journal of Cancer*, 43(13), 1952-1958.

RÉFÉRENCES

- <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2007.05.031>
- Juth, V. (2016). The social ecology of adolescents' cancer experience: A narrative review and future directions. *Adolescent Research Review*, 1(3), 235-244. <https://doi.org/10.1007/s40894-016-0023-2>
- Kahn, R. L., & Antonucci, T. C. (1980). Convoys over the life course. Attachment, roles, and social support. In *Life-span development and behavior*. Academic Press.
- Kaltiala-Heino, R., Rimpelae, M., & Rantenan, P. (2001). Adolescent depression: The role of discontinuities in life course and social support. *Journal of Affective Disorders*, 64(2-3), 155-166. [https://doi.org/10.1016/S0165-0327\(00\)00233-0](https://doi.org/10.1016/S0165-0327(00)00233-0)
- Kaluarachchi, T., McDonald, F., Patterson, P., & Newton-John, T. R. O. (2019). Being a teenager and cancer patient: What do adolescents and young adults with cancer find valuable and challenging with their friends and cancer peers? *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(2), 195-209. <https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1672847>
- Karaca, A., Yildirima, N., Cangurb, S., Acikgoza, F., & Akkusa, D. (2019). Relationship between mental health of nursing students and coping, self-esteem and social support. *Nurse Education Today*, 76, 44-50. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.01.029>
- Kay, J. S., Juth, V., Silver, R. C., & Sender, L. S. (2017). Support and conflict in relationships and psychological health in adolescents and young adults with cancer. *Journal of Health Psychology*, 24(4), 502-517. <https://doi.org/10.1177/1359105316676629>
- Kazak, A. E. (2004). Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in Families of Adolescent Childhood Cancer Survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 211-219. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh022>
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Alderfer, M., Rourke, M. T., Meeske, K., Gallagher, P. R., Cnaan, A., & Stuber, M. L. (2001). *Posttraumatic Stress in Survivors of Childhood Cancer and Mothers: Development and Validation of the Impact of Traumatic Stressors Interview Schedule (ITSIS)*. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 8(4), 307-323. <https://doi.org/10.1023/A:1011977031826>
- Keegan, T. H. M., Lichtensztajn, D. Y., Kato, I., Kent, E. E., Wu, X.-C., West, M. M., Hamilton, A. S., Zebrack, B., Bellizzi, K. M., & Smith, A. W. (2012). Unmet adolescent and young adult cancer survivors information and service needs: A population-based cancer registry study. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(3), 239-250. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0219-9>
- Kelly, D., Pearce, S., & Mulhall, A. (2004). 'Being in the same boat': Ethnographic insights into an adolescent cancer unit. *International Journal of Nursing Studies*, 41(8), 847-857. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2004.03.011>
- Kent, E. E., Smith, A. W., Keegan, T. H. M., Lynch, C. F., Wu, X.-C., Hamilton, A. S., Kato, I., Schwartz, S. M., & Harlan, L. C. (2013). Talking about cancer and meeting peer survivors: Social information needs of adolescents and young adults diagnosed with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 2(2), 44-52. <https://doi.org/10.1089/jayao.2012.0029>

RÉFÉRENCES

- Kim, B., & Gillham, D. M. (2013). The experience of young adult cancer patients described through online narratives. *Cancer Nursing, 36*(5), 377-384. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318291b4e9>
- Kim, B., White, K., & Patterson, P. (2016). Understanding the experiences of adolescents and young adults with cancer: A meta-synthesis. *European Journal of Oncology Nursing, 24*, 39-53. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.06.002>
- Kirakosyan, V., Ducouso-Lacaze, A., & Albarracin, D. (2021). Les répercussions psychiques du cancer chez l'adolescent et le jeune adulte – AJA – et la famille : Revue de la littérature narrative. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 180*(8), 773-779. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2021.05.002>
- Košir, U., Loades, M., Wild, J., Wiedemann, M., Krajnc, A., Roškar, S., & Bowes, L. (2020). The impact of COVID-19 on the cancer care of adolescents and young adults and their well-being: Results from an online survey conducted in the early stages of the pandemic. *Cancer, 126*(19), 4414-4422. <https://doi.org/10.1002/cncr.33098>
- Kwak, M., Zebrack, B. J., Meeske, K. A., Embry, L., Aguilar, C., Block, R., Hayes-Lattin, B., Li, Y., Butler, M., & Cole, S. (2013). Trajectories of Psychological Distress in Adolescent and Young Adult Patients With Cancer: A 1-Year Longitudinal Study. *Journal of Clinical Oncology, 31*(17), 2160-2166. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.45.9222>
- Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E.-M., Ryttilahti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R., & Jämsä, T. (2001). Coping with the onset of cancer: Coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care, 10*(1), 6-11. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2001.00243.x>
- Lagrand, L. E. (1981). Loss reactions of college students: A descriptive analysis. *Death Education, 5*(3), 235-248. <https://doi.org/10.1080/07481188108252096>
- Lagrand, L. E. (1985). College student loss and response. *New Directions for Student Services, 1985*(31), 15-28. <https://doi.org/10.1002/ss.37119853104>
- LaGreca, M. A., Auslander, W. R., & Greca, P. (1995). I get by with a little help from my family and friends: Adolescent's support for diabetes care. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 449-476.
- LaRosa, K. N., Stern, M., Bleck, J., Lynn, C., Hudson, J., Reed, D. R., Quinn, G. P., & Donovan, K. A. (2017). Adolescent and Young Adult Patients with Cancer: Perceptions of Care. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 6*(4), 512-518. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0012>
- Larsson, G., Mattsson, E., & Von Essen, L. (2010). Aspects of quality of life, anxiety, and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: A long-term follow-up study. *European Journal of Cancer, 46*(6), 1062-1068. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.01.021>
- Laursen, B., & DeLay, D. (2011). Parent-child relationship. In B. Brown & M. Prinstein (Eds.), *Encyclopedia of adolescence* (Vol. 2). Academic Press.
- Lawrence, D. (2006). *Enhancing self-esteem in the classroom* (3rd ed). SAGE Publications.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.

RÉFÉRENCES

- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *The American Journal of Psychiatry*, *101*(2), 141-148. <https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>
- Luyckx, K., Schwartz, S. J., Berzonsky, M. D., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Smits, I., & Goossens, L. (2008). Capturing ruminative exploration: Extending the four-dimensional model of identity formation in late adolescence. *Journal of Research in Personality*, *42*(1), 58-82. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2007.04.004>
- Lyon, M. E., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I., & Wang, J. (2014). A Longitudinal, Randomized, Controlled Trial of Advance Care Planning for Teens With Cancer: Anxiety, Depression, Quality of Life, Advance Directives, Spirituality. *Journal of Adolescent Health*, *54*(6), 710-717. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.10.206>
- Maciejewski, P. K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). An Empirical Examination of the Stage Theory of Grief. *JAMA*, *297*(7), 716-724. <https://doi:10.1001/jama.297.7.716>
- Magni, C., Veneroni, L., Silva, M., Casanova, M., Chiaravalli, S., Massimino, M., Clerici, C. A., & Ferrari, A. (2016). Model of Care for Adolescents and Young Adults with Cancer: The Youth Project in Milan. *Frontiers in Pediatrics*, *4*:88. <https://doi.org/10.3389/fped.2016.00088>
- Main, M., Kaplan, N., & Cassidy, J. (1985). Security in infancy, childhood, and adulthood: A move to the level of representation. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, *50*(1/2), 66-104.
- Main, M., & Solomon, J. (1986). Discovery of a new, insecure-disorganized/disoriented attachment pattern. In T. B. Brazelton, & M. Yogman (Eds.), *Affective development in infancy*. Ablex.
- Malecki, C. K., Demaray, M. K., & Elliott, S. N. (2000). *The Child and Adolescent Social Support Scale*. DeKalb.
- Mallet, P., Meljac, C., Baudier, A., & Cuisinier, F. (2003). *Psychologie du développement. Enfance et adolescence*. Belin.
- Marcia, J. E. (1980). Identity in adolescence. In J. Adelson (Ed.), *Handbook of adolescent psychology*. Wiley.
- Marioni, G., Dauchy, S., & Razavi, D. (2010). Être atteint d'un cancer à l'adolescence : Aspects psychologiques. In S. Dauchy & D. Razavi (Dir.), *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?* Springer.
- Marris, S., Morgan, S., & Stark, D. (2011). 'Listening to Patients': What is the value of age-appropriate care to teenagers and young adults with cancer?: 'Listening to Patients'. *European Journal of Cancer Care*, *20*(2), 145-151. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01186.x>
- Marshall, S., Grinyer, A., & Limmer, M. (2019). Dual Liminality: A Framework for Conceptualizing the Experience of Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, *8*(1), 26-31. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0030>

RÉFÉRENCES

- Mason, M. (2010). Sample Size and Saturation in PhD Studies Using Qualitative Interviews. *Forum: Qualitative Social Research*, 11(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-11.3.1428>
- McCarthy, M. C., McNeil, R., Drew, S., Dunt, D., Kosola, S., Orme, L., & Sawyer, S. M. (2016). Psychological Distress and Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescents and Young Adults with Cancer and Their Parents. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 5(4), 322-329. <https://doi.org/10.1089/jayao.2016.0015>
- McGill, B. C., Sansom-Daly, U. M., Wakefield, C. E., Ellis, S. J., Robertson, E. G., & Cohn, R. J. (2017). Therapeutic Alliance and Group Cohesion in an Online Support Program for Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: Lessons from “Recapture Life”. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(4), 568-572. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0001>
- McNeil, J. N., Silliman, B., & Swihart, J. J. (1991). Helping Adolescents Cope With the Death of a Peer: A High School Case Study. *Journal of Adolescent Research*, 6(1), 132-145. <https://doi.org/10.1177/074355489161010>
- McNeil, R., Egsdal, M., Drew, S., McCarthy, M. C., & Sawyer, S. M. (2019). The changing nature of social support for adolescents and young adults with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 43, 101667. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.09.008>
- Mead, G. H. (1964). *L'esprit, le soi et la société*. Presses Universitaires de France.
- Meltzer, L. J., & Rourke, M. T. (2005). Oncology Summer Camp: Benefits of Social Comparison. *Children's Health Care*, 34(4), 305-314. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3404_5
- Metton, C. (2010). L'autonomie relationnelle : Sms, « chat » et messagerie instantanée. *Ethnologie française*, 40(1), 101-107. <https://doi.org/10.3917/ethn.101.0101>
- Miedema, B., Hamilton, R., & Easley, J. (2007). From “invincibility” to “normalcy”: Coping strategies of young adults during the cancer journey. *Palliative and Supportive Care*, 5(1), 41-49. <https://doi.org/10.1017/S147895150707006X>
- Miller, K. D., Fidler-Benaoudia, M., Keegan, T. H., Hipp, H. S., Jemal, A., & Siegel, R. L. (2020). Cancer statistics for adolescents and young adults. *CA Cancer Journal for Clinicians*, 70(6), 443-459. <https://doi.org/10.3322/caac.21637>
- Morgan, S., Davies, S., Palmer, S., & Plaster, M. (2010). Sex, Drugs, and Rock 'n' Roll: Caring for Adolescents and Young Adults With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4825-4830. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.5474>
- Morhain, Y. (2009). Les enjeux de l'adolescence. In Y. Morhain & R. Roussillon (Dir.), *Actualités psychopathologiques de l'adolescence*. De Boeck Supérieur.
- Moulin, S. (2012). L'émergence de l'âge adulte : De l'impact des référentiels institutionnels en France et au Québec. *Sociologies*, Théories et recherches, mis en ligne le 27 janvier 2012, consulté le 01 octobre 2023. <https://doi.org/10.4000/sociologies.3841>
- Muller, L., & Spitz, Z. (2003). Multidimensional Assessment of Coping: Validation of the Brief COPE among French Population. *Encéphale*, 29(6), 507-518. PMID: 15029085

RÉFÉRENCES

- Neimeyer, R. (2005). Grief, loss, and the quest for meaning: Narrative contributions to bereavement care. *Bereavement Care*, 24(2), 27-30. <https://doi.org/10.1080/02682620508657628>
- Neimeyer, R. A., Laurie, A., Mehta, T., Hardison, H., & Currier, J. M. (2008). Lessons of loss: Meaning-making in bereaved college students. *New Directions for Student Services*, 2008(121), 27-39. <https://doi.org/10.1002/ss.264>
- Neville, K. (1998). The Relationships Among Uncertainty, Social Support, and Psychological Distress in Adolescents Recently Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15(1), 37-46. <https://doi.org/10.1177/104345429801500106>
- Newman, B. M., & Newman, P. R. (2015a). *Development through life: A psychosocial approach* (12th edition). Cengage Learning.
- Newman, B. M., & Newman, P. R. (2015b). *Theories of Human Development*. Psychology Press.
- Nichols, M. L. (1995). Social support and coping in young adolescents with cancer. *Pediatric Nursing*, 21(3), 235-240.
- Nilsson, S., Hård af Segerstad, Y., & Olsson, M. (2021). Worrying About Death: An Initial Analysis of Young Adult Cancer Patients' Needs. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(1), 105-108. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0033>
- Nolen-Hoeksema, S., & Larson, J. (1999). *Coping with loss*. Erlbaum.
- Noppe Cuppit, I., Servaty-Seib, H. L., Tedrick Parikh, S., Walker, A. C., & Martin, R. (2016). College and the grieving student: A mixed-methods analysis. *Death Studies*, 40(8), 494-506. <https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1181687>
- Noppe, I. C., & Noppe, L. D. (2004). Adolescent Experiences with Death: Letting Go of Immortality. *Journal of Mental Health Counseling*, 26(2), 146-167. <https://doi.org/10.17744/mehc.26.2.py2tk0kmay1ukc3v>
- Norris, F., & Murrell, S. (1990). Social support, life events, and stress as modifiers of adjustment to bereavement by older adults. *Psychology and Aging*, 5, 429-436. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.5.3.429>
- Nørskov, K. H., Overgaard, D., Lomborg, K., Kjeldsen, L., & Jarden, M. (2019). Patients' experiences and social support needs following the diagnosis and initial treatment of acute leukemia—A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 41, 49-55. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.005>
- O'Brien, J. M., Goodenow, C., & Espin, O. (1991). Adolescent's reactions to the death of peer. *Adolescence*, 26(102), 431-440. PMID: 1927673.
- Oltjenbruns, K. A. (1991). Positive Outcomes of Adolescents' Experience With Grief. *Journal of Adolescent Research*, 6(1), 43-53. <https://doi.org/10.1177/074355489161004>
- Oltjenbruns, K. A. (1996). Death of a friend during adolescence: Issues and impacts. In C. A. Corr & D. E. Balk (Eds.), *Handbook of adolescent death and bereavement* (p. 196-215). Springer.

RÉFÉRENCES

- Oltjenbruns, K. A. (2001). Developmental context of childhood: Grief and regrief phenomena. In W. Stroebe & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association.
- Oppenheim, D. (2009). *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. De Boeck Supérieur.
- Osborn, M., Johnson, R., Thompson, K., Anazodo, A., Albritton, K., Ferrari, A., & Stark, D. (2019). Models of care for adolescent and young adult cancer programs. *Pediatric Blood & Cancer*, 66(12), e27991. <https://doi.org/10.1002/pbc.27991>
- Parkes, C. M. (1972). *Bereavement. Studies of grief in adult life*. Tavistock Publications.
- Parkes, C. M. (2001). An historical overview of the scientific study of bereavement. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association.
- Parkes, C. M., & Weiss, R. S. (1995). *Recovery from bereavement* (2^e éd.). Basic Books.
- Peeters, K., Jellema, P., Annemans, M., & Heylighen, A. (2018). How Do Adolescents Affected by Cancer Experience a Hospital Environment? *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(4), 488-492. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0116>
- Pennant, S., C. Lee, S., Holm, S., Triplett, K., Howe-Martin, L., Campbell, R., & Germann, J. (2019). The Role of Social Support in Adolescent/Young Adults Coping with Cancer Treatment. *Children*, 7(1), 2. <https://doi.org/10.3390/children7010002>
- Phan, J., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Riberon, C., & Flahault, C. (2022). La confrontation au deuil d'un pair chez une AJA atteinte de cancer. Une analyse phénoménologique interprétative. *Psycho-Oncologie*, 16(2), 243-252. <https://doi.org/10.3166/pson-2022-0197>
- Phan, J., Vander Haegen, M., Karsenti, L., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Thisse, A., Riberon, C., & Flahault, C. (2022). Psychological Adjustment, Adaptation, and Perception of Social Support in French Adolescents and Young Adults After the Diagnosis of Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 12(3), 389-397. <https://doi.org/10.1089/jayao.2022.0034>
- Phan, J., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Riberon, C., & Flahault, C. (2023). The place of sick peers in Adolescents and Young Adults with cancer: advantages, disadvantages and what makes barriers to the encounter. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, e-print. <https://doi.org/10.1089/jayao.2022.0176>
- Piaget, J. (1924). *Le jugement et le raisonnement chez l'enfant*. Press Universitaires de France.
- Plaisant, O., Courtois, R., Réveillère, C., Mendelsohn, G. A., & John, O. P. (2010). Validation par analyse factorielle du Big Five Inventory français (BFI-Fr). Analyse convergente avec le NEO-PI-R. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(2), 97-106. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2009.09.003>
- Platt, H. (1959). Report of the committee on the welfare of children in hospital. *British Medical Journal*, 1, 166-169. PMID: PMC1992241.
- Podell, C. (1989). Adolescent mourning: The sudden death of a peer. *Clinical Social Work*

RÉFÉRENCES

- Journal*, 17(1), 64-78. <https://doi.org/10.1007/BF00755133>
- Pollard, B. L., Varga, M. A., Wheat, L. S., McClam, T., & Balentyne, P. J. (2020). Characteristics of Graduate Counseling Student Grief Experiences. *Illness, Crisis & Loss*, 28(3), 255-274. <https://doi.org/10.1177/1054137317730525>
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., Raphael, B., Marwit, S. J., Wortman, C., Neimeyer, R. A., Bonanno, G., Block, S. D., Kissane, D., Boelen, P., Maercker, A., Litz, B. T., Johnson, J. G., First, M. B., & Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6(8), e1000121. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>
- Prigerson, H. G., & Jacobs, S. C. (2011). Traumatic grief as a distinct disorder: A rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association.
- Prigerson, H. G., & Maciejewski, P. K. (2008). Grief and acceptance as opposite sides of the same coin: Setting a research agenda to study peaceful acceptance of loss. *British Journal of Psychiatry*, 193(6), 435-437. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.053157>
- Rae, C., Klassen, A. F., Tsangaris, E., Breakey, V., & D'Agostino, N. (2019). Distress Screening in Adolescents and Young Adults with Cancer: Development of Cut-Points for the Cancer Distress Scales-Adolescent and Young Adults. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(5), 560-565. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0032>
- Rajani, S., Young, A. J., McGoldrick, D. A., Pearce, D. L., & Sharaf, S. M. (2011). The International Charter of Rights for Young People with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 1(1), 49-52. <https://doi.org/10.1089/jayao.2010.0007>
- Ray, A., Block, S. D., Friedlander, R. J., Zhang, B., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2006). Peaceful Awareness in Patients with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1359-1368. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1359>
- Raze, T., Lacour, B., Cowppli-Bony, A., Delafosse, P., Velten, M., Trétarre, B., Defossez, G., Hammas, K., Woronoff, A.-S., Ganry, O., Plouvier, S., Coureau, G., Guizard, A.-V., Bara, S., Monnereau, A., Daubisse-Marliac, L., Troussard, X., D'Almeida, T., Baldi, I., ... Desandes, E. (2021). Cancer Among Adolescents and Young Adults Between 2000 and 2016 in France: Incidence and Improved Survival. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(1), 29-45. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0017>
- Reed, D., Block, R. G., & Johnson, R. (2014). Creating An Adolescent and Young Adult Cancer Program: Lessons Learned From Pediatric and Adult Oncology Practice Bases. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 12(10), 1409-1415. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2014.0138>
- Rheingold, A. A., Smith, D. W., Ruggiero, K. J., Saunders, B. E., Kilpatrick, D. G., & Resnick, H. S. (2004). Loss, trauma exposure, and mental health in a representative sample of 12–17-year-old youth: data from the National Survey of Adolescents. *Journal of Loss and Trauma*, 9(1), 1-19. <https://doi.org/10.1080/15325020490255250>

RÉFÉRENCES

- Ricadat, É., Schwering, K., Fradkin, S., Boissel, N., & Aujoulat, I. (2019). Adolescents and young adults with cancer: How multidisciplinary health care teams adapt their practices to better meet their specific needs. *Psycho-Oncology*, *28*(7), 1576-1582. <https://doi.org/10.1002/pon.5135>
- Ringler, L. L., & Hayden, D. C. (2000). Adolescent Bereavement and Social Support: Peer Loss Compared to Other Losses. *Journal of Adolescent Research*, *15*(2), 209-230. <https://doi.org/10.1177/0743558400152002>
- Robinson, T., & Marwit, S. J. (2006). An Investigation of the Relationship of Personality, Coping, and Grief Intensity Among Bereaved Mothers. *Death Studies*, *30*(7), 677-696. <https://doi.org/10.1080/07481180600776093>
- Rosenberg, A. R., Bradford, M. C., Barton, K. S., Etsekson, N., McCauley, E., Curtis, J. R., Wolfe, J., Baker, K. S., & Yi-Frazier, J. P. (2019). Hope and benefit finding: Results from the PRISM randomized controlled trial. *Pediatric Blood & Cancer*, *66*(1), e27485. <https://doi.org/10.1002/pbc.27485>
- Rosenberg, A. R., Bradford, M. C., McCauley, E., Curtis, J. R., Wolfe, J., Baker, K. S., & Yi-Frazier, J. P. (2018). Promoting resilience in adolescents and young adults with cancer: Results from the PRISM randomized controlled trial: PRISM Randomized Controlled Trial. *Cancer*, *124*(19), 3909-3917. <https://doi.org/10.1002/cncr.31666>
- Rosenberg, A. R., Yi-Frazier, J. P., Wharton, C., Gordon, K., & Jones, B. (2014). Contributors and Inhibitors of Resilience Among Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, *3*(4), 185-193. <https://doi.org/10.1089/jayao.2014.0033>
- Rosenberg, A. R., Zhou, C., Bradford, M. C., Salsman, J. M., Sexton, K., O'Daffer, A., & Yi-Frazier, J. P. (2021). Assessment of the Promoting Resilience in Stress Management Intervention for Adolescent and Young Adult Survivors of Cancer at 2 Years. *JAMA Network Open*, *4*(11), e2136039. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.36039>
- Rourke, M. T., Hobbie, W. L., Schwartz, L., & Kazak, A. E. (2007). Posttraumatic stress disorder (PTSD) in young adult survivors of childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *49*(2), 177-182. <https://doi.org/10.1002/pbc.20942>
- Roussillon, R. (2009). L'adolescent modèle. In Y. Morhain & R. Roussillon (Dir.), *Actualités psychopathologiques de l'adolescence*. De Boeck Supérieur.
- Rueger, S. Y., Malecki, C. K., Pyun, Y., Aycocock, C., & Coyle, S. (2016). A meta-analytic review of the association between perceived social support and depression in childhood and adolescence. *Psychological Bulletin*, *142*(10), 1017-1067. <https://doi.org/10.1037/bul0000058>
- Saloustros, E., Stark, D. P., Michailidou, K., Mountzios, G., Brugieres, L., Peccatori, F. A., Jezdic, S., Essiaf, S., Douillard, J.-Y., & Bielack, S. (2017). The care of adolescents and young adults with cancer: Results of the ESMO/SIOPE survey. *ESMO Open*, *2*(4), e000252. <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2017-000252>
- Sansom-Daly, U. M., & Wakefield, C. E. (2013). Distress and adjustment among adolescents and young adults with cancer: An empirical and conceptual review.

RÉFÉRENCES

- Translational Pediatrics*, 2(4), 167-197. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-4336.2013.10.06>
- Sansom-Daly, U. M., Wakefield, C. E., Bryant, R. A., Butow, P., Sawyer, S., Patterson, P., Anazodo, A., Thompson, K., & Cohn, R. J. (2012). Online group-based cognitive-behavioural therapy for adolescents and young adults after cancer treatment: A multicenter randomised controlled trial of Recapture Life-AYA. *BMC Cancer*, 12(1), 339. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-12-339>
- Sansom-Daly, U. M., Wakefield, C. E., Bryant, R. A., Patterson, P., Anazodo, A., Butow, P., Sawyer, S. M., McGill, B. C., Evans, H. E., Cohn, R. J., & The Recapture Life Working Party. (2019). Feasibility, acceptability, and safety of the Recapture Life videoconferencing intervention for adolescent and young adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 28(2), 284-292. <https://doi.org/10.1002/pon.4938>
- Sansom-Daly, U., Wakefield, C., Ellis, S., McGill, B., Donoghoe, M., Butow, P., Bryant, R., Sawyer, S., Patterson, P., Anazodo, A., Plaster, M., Thompson, K., Holland, L., Osborn, M., Maguire, F., O'Dwyer, C., De Abreu Lourenco, R., Cohn, R., & The Recapture Life Working Party. (2021). Online, Group-Based Psychological Support for Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: Results from the Recapture Life Randomized Trial. *Cancers*, 13(10), 2460. <https://doi.org/10.3390/cancers13102460>
- Sarason, B. R., Sherin, G. R., Pierce, N. H., & Sarason, I. G. (1987). Interrelations of social support measures: Theoretical and practical implications. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52(4), 813-832. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.52.4.813>
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality et Social Psychology*, 44(1), 127-139. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.1.127>
- Sawyer, S. M., Azzopardi, P. S., Wickremarathne, D., & Patton, G. C. (2018). The age of adolescence. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 2(3), 223-228. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30022-1](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30022-1)
- Scardera, S., Perret, L. C., Ouellet-Morin, I., Gariépy, G., Juster, R.-P., Boivin, M., Turecki, G., Tremblay, R. E., Côté, S., & Geoffroy, M.-C. (2020). Association of Social Support During Adolescence With Depression, Anxiety, and Suicidal Ideation in Young Adults. *JAMA Network Open*, 3(12), e2027491. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.27491>
- Schachter, S. (1992). Adolescent Experiences with the Death of a Peer. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 24(1), 1-11. <https://doi.org/10.2190/ORE7-OJUT-GXYL-AFFB>
- Schwartz, L., & Drotar, D. (2006). Posttraumatic Stress and Related Impairment in Survivors of Childhood Cancer in Early Adulthood Compared to Healthy Peers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 356-366. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj018>
- Schwartz, S. J., Zamboanga, B. L., Luyckx, K., Meca, A., & Richie, R. (2015). Identity development in emerging adulthood. In J. J. Arnett (Ed.), *Oxford handbook of emerging adulthood*. Oxford University Press.

RÉFÉRENCES

- Seigneur, E., Dolbeault, S., Brédart, A., & Consoli, M. (2007). L'adolescent et le jeune adulte confrontés au cancer. In S. Dolbeault, S. Dauchy, & A. Autier-Brédart (Dir.), *La psycho-oncologie*. John Libbey Eurotext.
- Seigneur, E., Flahault, C., & Laurence, V. (2010). Lieux et structures de prise en charge des adolescents atteints de cancer ?. In S. Dauchy & D. Razavi (Dir.), *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*. Springer.
- Seigneur, E., & Lemaitre, L. (2016). Adolescents et jeunes adultes (AJA) en oncologie : Enjeux de la survenue du cancer à cet âge et spécificités du soutien psychologique. *Oncologie*, 18(11-12), 608-612. <https://doi.org/10.1007/s10269-016-2671-z>
- Servaty-Seib, H. L. (2009). Death of a Friend During Adolescence. In D. E. Balk & C. A. Corr (Eds.), *Encounters With Death and Bereavement*. Springer.
- Servaty-Seib, H. L., & Pistole, M. C. (2007). Adolescent Grief: Relationship Category and Emotional Closeness. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 54(2), 147-167. <https://doi.org/10.2190/M002-1541-JP28-4673>
- Settersten, A. (2012). The Contemporary Context of Young Adulthood in the USA: From Demography to Development, From Private Troubles to Public Issues. In A. Booth, S. L. Brown, N. S. Landale, W. D. Manning, & S. M. McHale (Eds.), *Early Adulthood in a Family Context*. Springer.
- Shaver, P. R., & Tancredy, C. M. (2001). Emotion, attachment and bereavement: A conceptual commentary. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of Bereavement Research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association Press.
- Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., Reynolds, C., Lebowitz, B., Sung, S., Ghesquiere, A., Gorscak, B., Clayton, P., Ito, M., Nakajima, S., Konishi, T., Melhem, N., Meert, K., Schiff, M., O'Connor, M.-F., ... Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety*, 28(2), 103-117. <https://doi.org/10.1002/da.20780>
- Shuchter, S. R., & Zisook, S. (1993). The course of normal grief. In M. Stroebe, Stroebe W., & R. Hansson, *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention*. Cambridge University Press.
- Shumaker, S. A., & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40, 11-36. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1984.tb01105.x>
- Silverman, P. R. (2000). *Never too young to know: Death in children's lives*. Oxford University Press.
- Silverman, P. R., & Worden, J. W. (1992). Children's reactions in the early months after the death of a parent. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62, 92-104. <https://doi.org/10.1037/h0079304>.
- Sklar, F., & Hartley, S. F. (1990). Close Friends as Survivors: Bereavement Patterns in a "Hidden" Population. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 21(2), 103-112. <https://doi.org/10.2190/3Y94-G16J-D8MY-5P9M>

RÉFÉRENCES

- Smith, A. R., Steinberg, L., Strang, N., & Chein, J. (2015). Age differences in the impact of peers on adolescents' and adults' neural response to reward. *Developmental Cognitive Neuroscience, 11*, 75-82. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2014.08.010>
- Smith, A. W., Keegan, T., Hamilton, A., Lynch, C., Wu, X.-C., Schwartz, S. M., Kato, I., Cress, R., Harlan, L., & AYA HOPE Study Collaborative Group. (2019). Understanding care and outcomes in adolescents and young adults with cancer: A review of the AYA HOPE study. *Pediatric Blood & Cancer, 66*(1), e27486. <https://doi.org/10.1002/pbc.27486>
- Smith, S. (2004). Adolescent units – an evidence-based approach to quality nursing in adolescent care. *European Journal of Oncology Nursing, 8*(1), 20-29. [https://doi.org/10.1016/S1462-3889\(03\)00057-7](https://doi.org/10.1016/S1462-3889(03)00057-7)
- Smith, S., Davies, S., Wright, D., Chapman, C., & Whiteson MBE, M. (2007). The experiences of teenagers and young adults with cancer—Results of 2004 conference survey. *European Journal of Oncology Nursing, 11*(4), 362-368. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2006.11.002>
- Sodergren, S. C., Husson, O., Rohde, G. E., Tomaszewska, I. M., Vivat, B., Yarom, N., Griffiths, H., & Darlington, A.-S. (2018). A Life Put on Pause: An Exploration of the Health-Related Quality of Life Issues Relevant to Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 7*(4), 453-464. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0110>
- Spear, L. P. (2013). Adolescent Neurodevelopment. *Journal of Adolescent Health, 52*(2), S7-S13. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2012.05.006>
- Spielberger, C. D. (1983). *Manual for the State-Trait-Anxiety Inventory: STAI (form Y)*. Consulting Psychologists Press.
- Stegenga, K. (2014). Impact of a Teen Weekend on the Social Support Needs of Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 31*(5), 293-297. <https://doi.org/10.1177/1043454214531858>
- Stegenga, K., & Ward-Smith, P. (2009). On receiving the diagnosis of cancer: The adolescent perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses, 26*(2), 75-80. <https://doi.org/10.1177/1043454208328767>
- Steinberg, L. D. (2017). *Adolescence* (11th Edition). McGraw-Hill Education.
- Stevens, M. M., Dunsmore, J. C., Bennett, D. L., & Young, A. J. (2009). Adolescents Who Are Living with a Life-Threatening Illness. In C. A. Corr & D. E. Balk (Eds.), *Handbook of Adolescent Death and Bereavement*. Springer.
- Stroebe, M. S. (2001). Gender differences in adjustment to bereavement: An empirical and theoretical review. *General Psychology Review, 5*, 62-83. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.5.1.6>
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (2001). Models of coping with bereavement: A review. In W. Stroebe & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association.
- Stroebe, M. S., Schut, H., & Stroebe, W. (2005). Attachment in coping with bereavement:

RÉFÉRENCES

- A theoretical integration. *Review of General Psychology*, 9, 48-60.
<https://doi.org/10.1037/1089-2680.9.1.48>
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.
<https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289.
<https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370(9603), 1960-1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)
- Stroebe, W., & Stroebe, M. S. (1987). *Bereavement and health: The psychological and physical consequences of partner loss*. Cambridge University Press.
- Stroebe, W., Stroebe, M. S., & Domittner, G. (1988). Individual and Situational Differences in Recovery from Bereavement: A Risk Group Identified. *Journal of Social Issues*, 44(3), 143-158. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02082.x>
- Suzuki, L. K., & Beale, I. L. (2006). Personal Web Home Pages of Adolescents With Cancer: Self-Presentation, Information Dissemination, and Interpersonal Connection. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 152-161.
<https://doi.org/10.1177/1043454206287301>
- Tan, J., & Andriessen, K. (2021). The Experiences of Grief and Personal Growth in University Students: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1899. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041899>
- Tanner, J. (1972). Sequence, tempo, and individual variation in growth and development of boys and girls aged twelve to sixteen. In J. Kagan & R. Coles (Eds.), *Twelve to sixteen: Early adolescence*. Norton.
- Tanner, J. L., & Arnett, J. J. (2009). The emergence of 'emerging adulthood' The new life stage between adolescence and young adulthood. In A. Furlong (Ed.), *Handbook of Youth and Young Adulthood*. Routledge.
- Taylor, R. M., Pearce, S., Gibson, F., Fern, L., & Whelan, J. (2013). Developing a conceptual model of teenage and young adult experiences of cancer through meta-synthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 50(6), 832-846.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.09.011>
- Taylor, S. E., & Lobel, M. (1989). Social Comparison Activity Under Threat: Downward Evaluation and Upward Contacts. *Psychological Review*, 96(4), 569-575.
<https://doi.org/10.1037/0033-295X.96.4.569>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Tedrick Parikh, S. J., & Servaty-Seib, H. L. (2013). College Students' Beliefs About Supporting a Grieving Peer. *Death Studies*, 37(7), 653-669.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2012.684834>

RÉFÉRENCES

- Thearle, M. J., Vance, J. C., Najman, J. M., Embleton, G., & Foster, W. J. (1995). Church attendance, religious affiliation and parental responses to sudden infant death, neonatal death and stillbirth. *Omega*, *31*, 51-58. <https://doi.org/10.2190/BAXY-48AU-PETW-4MQ3>
- Thoits, P. A. (1995). Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health et Social Behavior, Special issue*, 143-160. <https://doi.org/10.2307/2626957>
- Thomas, D. R. (2006). A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation*, *27*(2), 237-246. <https://doi.org/10.1177/1098214005283748>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, *19*(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Treadgold, C. L., & Kuperberg, A. (2010). Been There, Done That, Wrote the Blog: The Choices and Challenges of Supporting Adolescents and Young Adults With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *28*(32), 4842-4849. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.23.0516>
- Tsangaris, E., D'Agostino, N., Rae, C., Breakey, V., & Klassen, A. F. (2019). Development and Psychometric Evaluation of the Cancer Distress Scales for Adolescent and Young Adults. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, *8*(5), 566-580. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0005>
- Tsangaris, E., Johnson, J., Taylor, R., Fern, L., Bryant-Lukosius, D., Barr, R., Fraser, G., & Klassen, A. (2014). Identifying the supportive care needs of adolescent and young adult survivors of cancer: A qualitative analysis and systematic literature review. *Supportive Care in Cancer*, *22*(4), 947-959. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2053-7>
- Uchino, B. N. (2006). Social support and health: A review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. *Journal of Behavioral Medicine*, *29*(4), 377-387. <https://doi.org/10.1007/s10865-006-9056-5>
- Untas, A. (2012). L'ajustement à la maladie. In S. Sultant & I. Varescon (Dir.), *Psychologie de la Santé*. Presses Universitaires de France.
- Ustjanauskas, A. E., Bredice, M., Nuhaily, S., Kath, L., & Wells, K. J. (2016). Training in Patient Navigation: A Review of the Research Literature. *Health Promotion Practice*, *17*(3), 373-381. <https://doi.org/10.1177/1524839915616362>
- van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Seydel, E. R., & van de Laar, M. A. F. J. (2009). Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counseling*, *74*(1), 61-69. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.044>
- Varga, M. A. (2016). A Quantitative Study of Graduate Student Grief Experiences. *Illness, Crisis & Loss*, *24*(3), 170-186. <https://doi.org/10.1177/1054137315589700>
- Varga, M. A., Lanier, B., Biber, D., & Stewart, B. (2021). Holistic Grief Effects, Mental

RÉFÉRENCES

- Health, and Counseling Support in Bereaved College Students. *College Student Affairs Journal*, 39(1), 1-13. <https://doi.org/10.1353/csaj.2021.0000>
- Varga, M. A., & Varga, M. (2021). Grieving College Students Use of Social Media. *Illness, Crisis & Loss*, 29(4), 290-300. <https://doi.org/10.1177/1054137319827426>
- Vaux, A. (1988). *Social Support. Theory, Research, and Intervention*. Praeger.
- Walker, A. C., Hathcoat, J. D., & Noppe, I. C. (2012). College Student Bereavement Experience in a Christian University. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 64(3), 241-259. <https://doi.org/10.2190/OM.64.3.d>
- Walsh, C., Currin-McCulloch, J., Simon, P., Zebrack, B., & Jones, B. (2019). Shifting Needs and Preferences: Supporting Young Adult Cancer Patients During the Transition from Active Treatment to Survivorship Care. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(2), 114-121. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0083>
- Warner, E. L., Kent, E. E., Trevino, K. M., Parsons, H. M., Zebrack, B. J., & Kirchoff, A. C. (2016). Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review: Social Well-Being of AYAs With Cancer. *Cancer*, 122(7), 1029-1037. <https://doi.org/10.1002/cncr.29866>
- Wayment, H. A., & Vierthaler, J. (2002). Attachment style and bereavement reaction. *Journal of Loss and Trauma*, 7, 129-149. <https://doi.org/10.1080/153250202753472291>
- What Should the Age Range Be for AYA Oncology? (2011). *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 1(1), 3-10. <https://doi.org/10.1089/jayao.2011.1505>
- Wilkinson, J. (2003). Young people with cancer—How should their care be organized?. *European Journal of Cancer Care*, 12(1), 65-70. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2003.00313.x>
- Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H., & Wallace, M. (2010). Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), 168-175. <https://doi.org/10.1177/1043454209357923>
- Winnubst, J. A. M., Buunk, B. P., & Marcelissen, F. H. G. (1988). Social Support and Stress: Perspectives and Processes. In S. Fisher & J. Reason (Eds.), *Handbook of Life Stress, Cognition and Health*. Wiley.
- Woodgate, R. L. (2006). The importance of being there: Perspectives of social support by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 122-134. <https://doi.org/10.1177/1043454206287396>
- Yarcheski, A., Mahon, N. E., & Yarcheski, T. J. (2001). Social support and well-being in early adolescents: The role of mediating variables. *Clinical Nursing Research*, 10, 163-181. <https://doi.org/10.1177/C10N2R6>
- Zebrack, B., Bleyer, A., Albritton, K., Medearis, S., & Tang, J. (2006). Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer*, 107(12), 2915-2923. <https://doi.org/10.1002/cncr.22338>
- Zebrack, B., & Isaacson, S. (2012). Psychosocial Care of Adolescent and Young Adult

RÉFÉRENCES

- Patients With Cancer and Survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1221-1226. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5467>
- Zebrack, B. J. (2011). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*, 117(10 Suppl), 2289-2294. <https://doi.org/10.1002/cncr.26056>
- Zebrack, B. J., Corbett, V., Embry, L., Aguilar, C., Meeske, K. A., Hayes-Lattin, B., Block, R., Zeman, D. T., & Cole, S. (2014). Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis: Distress and unsatisfied needs in AYA patients. *Psycho-Oncology*, 23(11), 1267-1275. <https://doi.org/10.1002/pon.3533>
- Zebrack, B. J., Mills, J., & Weitzman, T. S. (2007). Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 1(2), 137-145. <https://doi.org/10.1007/s11764-007-0015-0>
- Zech, E. (2006). *Psychologie du deuil. Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*. Mardaga.
- Zelazo, P. D., & Carlson, S. M. (2012). Hot and Cool Executive Function in Childhood and Adolescence: Development and Plasticity. *Child Development Perspectives*, 6(4), 354-360. <https://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2012.00246.x>
- Zimmermann, G., Lannegrand-Willems, L., Safont-Mottay, C., & Cannard, C. (2015). Testing New Identity Models and Processes in French-speaking Adolescents and Emerging Adults Students. *Journal of Youth and Adolescence*, 44(1), 127-141. <https://doi.org/10.1007/s10964-013-0005-7>

PORTFOLIO DU CANDIDAT

PORTFOLIO DU CANDIDAT

Depuis l'article 15 de l'arrêté du 25 mai 2016, fixant le cadre national de la formation et les modalités conduisant à la délivrance du diplôme national de doctorat, l'élaboration d'un portfolio est rendue obligatoire. Ce portfolio comprend « la liste individualisée de toutes les activités du doctorant durant sa formation, incluant enseignement, diffusion de la culture scientifique ou transfert de technologie, et valorisant les compétences qu'il a développées pendant la préparation du doctorat, est réalisé ».

1. Parcours de formation / diplôme(s)

2014 – 2017

Licence de psychologie (mention bien)

Université Paris Descartes, Institut Henri Piéron, Boulogne Billancourt, France

2017 – 2019

Master Psychologie de la Santé (mention bien)

Université Paris Descartes, Institut Henri Piéron, Boulogne Billancourt, France

2022

Diplôme de praticien en Hypnose Ericksonienne et Nouvelle Hypnose

Institut Français d'Hypnose Humaniste & Ericksonienne, Boulogne Billancourt, France

2. Activités de recherche

Septembre 2019 – Aujourd'hui

Doctorant, Institut de Psychologie, Université Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057).

Sujet : La place des pairs malades chez les Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer : une étude de l'ajustement psychologique, du soutien social, et des processus de deuil d'un pair malade.

Directeur de thèse : Cécile FLAHAULT (MCF-HDR, Université Paris Cité, LPPS)

Investigateurs principaux : Valérie LAURENCE (Dr, Institut Curie – Paris) & Perrine Marec-Bérard (Dr, Centre Léon Bérard – Lyon)

Financements :

- École doctorale 261 3CH Cognition, Comportements et Conduites Humaines (Contrat doctoral)
- Fondation des Entreprises du Médicament pour l'accès aux soins (75 000€)
- Fondation Gilles Thomas (60 000€)

Collaboration en dehors du travail de thèse

Mai 2020 – Aujourd’hui

Projet IMPACTE : Influence de la pandémie SARS-Cov2 sur les Mécanismes Psychologiques des ACteurs de soins Travaillant en secteur de réanimation pour Enfants.

Investigateur coordonnateur : Laure DE SAINT BLANQUAT (Dr, Hôpital Necker Enfants Malades – Paris)

Responsable Scientifique : Cécile FLAHAULT (MCF-HDR, Université Paris Cité, LPPS)

Activités réalisées dans le cadre de cette étude :

- Mise en place du projet et management ;
- Présentation de l’étude aux équipes de réanimation pédiatrique de l’hôpital Necker Enfants Malades et Armand Trousseau ;
- Recrutement et suivi longitudinal quantitatif ;
- Réalisation de 56 entretiens avec des professionnels de santé ;
- Analyses des données quantitatives ;
- Présentation de l’étude en congrès ;
- Écriture d’un article sur les données longitudinales.

3. Diffusion scientifique nationale et internationale

Articles publiés dans des revues à comité de lecture (N=3)

- Phan, J., Vander Haegen, M., Karsenti, L., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Thisse, A., Riberon, C., & Flahault. C. (2022). Psychological adjustment, adaptation, and perception of social support in French Adolescents and Young Adults after the diagnosis of cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 12(3), 389-397. <https://doi.org/10.1089/jayao.2022.0034>
- Phan, J., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Riberon, C., & Flahault. C. (2023). The place of sick peers in Adolescents and Young Adults with cancer: advantages, disadvantages and what makes barriers to the encounter. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. <https://doi.org/10.1089/jayao.2022.0176>
- Phan, J., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Riberon, C., & Flahault. C. (2022). La confrontation au deuil d’un pair chez une AJA atteinte de cancer. Une analyse phénoménologique interprétative. *Psycho-Oncologie*, 16(2), 243-252. <https://doi.org/10.3166/pson-2022-0197>

Abstracts publiés (N=2)

- Phan, J., Karsenti, L., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Thisse-Sarazin, A., Riberon, C., & Flahault. C. (2021). Longitudinal study of psychological adjustment, adaptation and perceived social support of French Adolescents and Young Adults with cancer. Preliminary quantitative results of the initial stage. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice*, 3(1), 54. doi: 10.1097/OR9.0000000000000054

PORTFOLIO DU CANDIDAT

- Phan, J., Karsenti, L., Laurence, V., Marec Berard, P., Cordero, C., Thisse-Sarazin, A., Riberon, C., & Flahault, C. (2021). Psychological Adjustment of French Adolescents and Young Adults at the Beginning of Cancer Treatment: Initial Stage of a Longitudinal Study. *Pediatric Blood & Cancer*, 68(1), 364-5. doi: 10.1002/pbc.29349

Communications orales (N=6)

- Phan, J., Karsenti, L., Laurence, V., Marec-Bérard, P. & Flahault, C. (2021, juillet). *Place des pairs malades chez les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer* [Communication orale]. 11ème Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, Paris, France, en ligne.
- Phan, J., Karsenti, L., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Thisse-Sarazin, A., Riberon, C., & Flahault, C. (2021, 26-29 mai). *Longitudinal study of psychological adjustment, adaption and perceived social support of French Adolescents and Young Adults with cancer. Preliminary quantitative results of the initial stage* [communication orale]. 22ème Congrès de l'International Psycho-Oncology Society - World Congress of Psycho-Oncology, Kyoto, Japon (Congrès Virtuel). <https://ipos2020.com/ipos2021/>
- Phan, J., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Riberon, C. & Flahault, C. (2022, 20 mai). *Place de la relation aux pairs malades dans l'adaptation à la maladie et aux traitements des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer* [communication orale]. 11ème journée GO-AJA, Villejuif, France. <https://go-aja.fr/2021/10/27/journees-go-aja-19-et-20-mai-2022/>
- Phan, J., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Riberon, C. & Flahault, C. (2022, 30 juin - 01 juillet). *La confrontation au deuil d'un pair chez une AJA atteinte de cancer. Une analyse phénoménologique interprétative* [communication orale]. 10ème journée doctorale de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, Amiens, France.
- Phan, J., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Riberon, C. & Flahault, C. (2023, 5-7 juillet). *La place des pairs malades chez les Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) atteints de cancer : avantages, inconvénients et barrières* [communication orale]. 12ème congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, Montpellier, France.
- Phan, J., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Riberon, C. & Flahault, C. (2023, 15 septembre). *Place des pairs malades chez les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer : une étude de l'ajustement psychologique, du soutien social, et des processus de deuil d'un pair malade* [communication orale]. Séminaire équipe Sciences Humaines et Sociale and Outcomes Research de l'Institut Curie, Paris, France.

Communications affichées (N=4)

- Phan, J., Karsenti, L., Laurence, V., Marec-Berard, P., & Flahault. C. (2021, 23-27th august). *The place of sick peers in adolescents and young adults with cancer. Preliminary quantitative results* [communication affichée]. 35th Annual Conference of the European Health Psychology Society, Bratislava, Slovakia (Virtual Congress). <https://2021.ehps.net>
- Phan, J., Karsenti, L., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Thisse-Sarazin, A., Riberon, C., & Flahault. C. (2021, 21-24th october). *Psychological adjustment of French adolescents and young adults at the beginning of cancer treatment: initial stage of a longitudinal study* [communication affichée]. 53rd Congress of the International Society of Pediatric Oncology, Honolulu, Hawaiï (Virtual Congress). <https://siop-congress.org>
- Phan, J., Karsenti, L., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Thisse-Sarazin, A., Riberon, C., & Flahault. C. (2021, 1st-2nd december). *Factors associated with depressive symptomatology in French Adolescents and Young Adults after the diagnosis of cancer* [communication affichée]. 4th Global Adolescent and Young Adult Cancer Congress (Virtual Congress). <https://ayaglobalcancercongress.org>
- Phan, J., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Riberon, C. & Flahault. C. (2023, 20-23 juin). *'Being in the same boat' and being confronted with the death of a sick peer in French AYAs with cancer.* [communication affichée]. 5th Global AYA Cancer Congress, Long Beach, Californie, Etats-Unis.

Vulgarisation scientifique (N=1)

- Phan, J., Karsenti, L., Laurence, V., Marec-Bérard, P. & Flahault, C. (2020). *Étude PAIRS-AJA, une étude en cours à l'Institut Curie (Paris) et au centre Léon Bérard (Lyon)*. Journal du RIHFOP, 36(1), 7.

Articles hors travail de thèse en cours d'élaboration (N=2)

- Phan, J., Touma, N., De Saint Blanquat, L., Dubois, C., Trosdorf, M., & Flahault., C. *Étude longitudinale de l'Influence de la pandémie SARS-Cov2 sur les Mécanismes Psychologiques des ACteurs de soins Travaillant en secteur de réanimation pour Enfants (IMPACTE Longitudinal)* (In progress).
- Trosdorf. M., Touma. N., Phan. J., De Saint Blanquat. L., Dubois. C. & Flahaut. C. *Etude IMPACTE : Expérience des acteurs de soins en réanimation pédiatrique pendant la pandémie Sars-Cov2. Une étude qualitative* (In progress).

Communications orales hors travail de thèse (N=3)

- Phan, J., De Saint Blanquat, L., Dubois, C., Garner, Y., & Flahault., C. (2021, 9-11 juin). *Etude IMPACTE : Influence de la pandémie SARS-Cov2 sur les Mécanismes*

PORTFOLIO DU CANDIDAT

Psychologiques des ACteurs de soins Travaillant en secteur de réanimation pour Enfants [communication orale]. Congrès de la Société Française de Réanimation Langue Française, Paris, France. <https://www.congres-reanimation.fr>

- Phan, J., De Saint Blanquat, L., Dubois, C., & Flahault., C. (2022, 22-24 juin). *Influence de la pandémie SARS-Cov2 sur les Mécanismes Psychologiques des ACteurs de soins Travaillant en secteur de réanimation pour Enfants : étude longitudinale sur 1 an* [communication orale]. Congrès de la Société Française de Réanimation Langue Française, Paris, France. <https://www.congres-reanimation.fr>
- Touma. N., Trosdorf. M., Phan. J., De Saint Blanquat. L., Dubois. C. & Flahaut. C. (2023, 14-16 juin). *Etude IMPACTE : Expérience des acteurs de soins en réanimation pédiatrique pendant la pandémie Sars-Cov2. Une étude qualitative* [communication orale]. Congrès de la Société Française de Réanimation Langue Française, Paris, France. <https://www.congres-reanimation.fr>

4. Formations scientifiques

Formations obligatoires (modules de l'Ecole Doctorale 261, IFD...)

Date	Intitulé de la formation	Organisateur (ED, IFD, si autre préciser...)	Nombre de jours
Décembre 2019	S'exprimer avec aisance grâce au théâtre	IFD	3
Décembre 2019	Prise de parole en public avec autoscopie	IFD	0,5
Décembre 2019	Corporate and academic public speaking	IFD	3
Janvier 2020	Accueil des doctorants 1 ^{ère} année	ED 261 – 3CH	0,5
Février 2020	Journée Ethique et Recherche	ED 261 – 3CH	1
Mars 2020	Enseignement mode d'emploi	IFD	3
Mars 2020	Enseigner en SHS à l'université. Evaluer et noter	IFD	1

PORTFOLIO DU CANDIDAT

Décembre 2020	Développer sa méthodologie de la rédaction scientifique	IFD	1
Février 2021	Statistique : analyse de données	ED 261 – 3CH	2
Mai 2021	Organisation et participation « Journée d'accueil D1 »	ED 261 – 3CH	1
Mai 2021	Organisation et participation « Café débat des doctorants »	ED 261 – 3CH	1
Mai 2021	Comité prix de thèse	ED 261 – 3CH	0,5
Mai 2021	Mise en place du Portfolio	ED 261 – 3CH	3
Total :			20,5

5. Enseignement

2019 – 2022

Mission d'enseignement en Psychologie, Université Paris Cité.

2022 – 2023

Chargé d'enseignement vacataire en Psychologie, Université Paris Cité.

Niveau et Intitulé de l'unité d'enseignement	2019 – 2020	2020 – 2021	2021 – 2022	2022 – 2023	Total
Licence 2					
Apprentissage par la recherche	46h TD	46h TD	46h TD	46h TD	184h TD
Psychopathologie	18h TD	18h TD	18h TD	18h TD	72h TD
Licence 3					
Renforcement psychopathologie : Introduction aux principes de psychothérapie				24h TD	24h TD
				Total	280h TD

Descriptions des cours enseignés :

Apprentissage par la recherche (TD, Licence 2) : Familiariser les étudiants avec les différents types d'échelles et de questionnaires utilisés par le psychologue. Savoir les utiliser et connaître les principales étapes de construction. Construction d'un questionnaire standardisé sur un thème de la psychologie au cours de l'année.

Psychopathologie (TD, Licence 2) : Permettre aux étudiants de mener à bien une démarche diagnostique et une interprétation psychopathologique. Acquérir des compétences cliniques dans l'exploitation des informations qui sont données dans les cas cliniques.

Renforcement psychopathologie : Introduction aux principes de psychothérapie (TD, Licence 3) : Savoir définir une psychothérapie et réfléchir à la place du changement dans ce processus. Découvrir plusieurs approches psychothérapeutiques, leur épistémologie, leurs méthodes et techniques, leurs objectifs et questionner leur évaluation.

6. Compétences techniques (logiciels, techniques d'entretien, techniques d'analyses, imageries...)

Formation à l'**Analyse Interprétative Phénoménologique**

Formation à l'**Analyse Thématique**

Utilisation du logiciel **Nvivo**

Utilisation du logiciel **LimeSurvey**

7. Compétences transversales et complémentaires

Activités éditoriales (comité de lecture, expertise...)

Journal of Adolescents and Young Adults Oncology (N=1)

Psycho-Oncologie (N=5)

Organisation de manifestation (congrès, colloques, séminaires...)

Comité d'organisation

11ème congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA) (Paris, en distanciel, Juillet 2020)

PORTFOLIO DU CANDIDAT

Membre de sociétés savantes

Association Francophones de Psychologie de la Santé (AFPSA)

Membre de la Commission Jeunes Chercheurs

Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (GO-AJA)

Société Française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP)

Responsabilités collectives (université, école doctorale, laboratoire...)

2019 – 2021

Représentant des doctorants à l'École Doctorale 261

- Participation au bureau et au conseil de l'ED
- Organisation des journées d'accueil des doctorants 1ère année
- Organisation d'un Café Débat des doctorants
- Jury de Prix de thèse
- Jury de Comité de Suivi Individuel
- Jury du Concours de l'ED
- Examen des inscriptions en doctorat
- Mise en place du Portfolio

2020 – 2023

Jury de sélection Master Psychologie Clinique de la Santé

Autre :

Mars 2023 – Aujourd'hui

Psychologue, Paliped

Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques, Ile-de-France – PARIS

ANNEXES

ANNEXE 1 : Avis Comité de Protection des Personnes & Amendements

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES NORD OUEST III CHU – niveau 03 – porte 03-508 14033 Caen cedex 9

Tel : 09.64.08.19.44.
Fax : 02.31.47.57.81.
E-mail : cppnordouest3@orange.fr

Caen, le 26 septembre 2018

INSTITUT CURIE (DREH)
à l'attention d'Emmanuelle BOUFFIER
35 rue Dailly
92210 Saint Cloud

Réf. CPP : 2018-50
N° ID RCB : 2018-A01526-49

Envoi par courriel

Madame,

Le CPP NORD OUEST III, par délibération en date du 08 septembre 2018, a émis un avis favorable conditionnel concernant le protocole ci-dessus référencé, intitulé « Etude IC-2017-10 : Place de la relation aux pairs malades dans l'adaptation à la maladie et aux traitements des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer » et coordonné par Mme le Docteur Valérie LAURENCE [Institut Curie].

Siégeaient ensemble ce 08 septembre 2018, sous la présidence de Mme Charlotte GOURIO,

Membres du premier collège

au titre du 1° de l'article R.1123-4 du CSP

- M. Rémy MORELLO, personne qualifiée en raison de sa compétence en matière de biostatistique ou d'épidémiologie, membre titulaire,
- M. Claude BAZIN, médecin, membre titulaire,
- M. Jean-François HERON, médecin, membre titulaire,

au titre du 2° de l'article R.1123-4 du CSP

- Mme Sandrine VIVIER, médecin généraliste, membre titulaire,
- M. Jean-Bernard BONTE, médecin généraliste, pédiatre, membre suppléant,

au titre du 3° de l'article R.1123-4 du CSP

- Mme Charlotte GOURIO, pharmacien hospitalier, Présidente du comité, membre titulaire,

Membres du second collège

au titre 1° de l'article R .1123-4 du CSP

- M. Hervé PLATEL, personne qualifiée dans le domaine éthique, membre titulaire,

au titre 3° de l'article R .1123-4 du CSP

- Mme Sylvie BALP, conseillère technique à la direction générale adjointe de la solidarité du Conseil Général de Caen, membre titulaire,

au titre 4° de l'article R .1123-4 du CSP

- Mme Fanny ROGUE, chargée d'enseignement à l'UFR de droit de Caen, vice-présidente du comité, membre titulaire,

au titre 5° de l'article R .1123-4 du CSP

- M. Alain INGOUF, représentant d'association agréée de malades ou d'usagers du système de santé, membre suppléant,

Délibération

Considérant les documents suivants :

- courrier de réponse du 20 septembre 2018,
- document d'information et formulaire de consentement (jeunes adultes), version 1.2 du 19 septembre 2018,
- document d'information et formulaire de consentement (parents d'enfants mineurs), version 1.2 du 19 septembre 2018,
- document d'information (adolescents de 15 à 17 ans), version 1.2 du 19 septembre 2018,

le CPP NORD OUEST III a donc opté pour un :

AVIS FAVORABLE DEFINITIF

Je vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.



Mme Charlotte GOURIO
Présidente

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES NORD OUEST III
CHU – Niveau 03 - Porte 03-363 - Avenue de la Côte de Nacre
14033 Caen Cedex 09

Présidente : Mme Charlotte GOURIO
Vice-présidente : Mme Fanny ROGUE

Du lundi au vendredi
8 h 30 – 16 h 00
Tél. : 09.64.08.19.44
Fax : 02.31.47.57.81
E-mail : cppnordouest3@orange.fr

INSTITUT CURIE (DREH)
à l'attention de Julie NGUYEN
35 rue Dailly
92210 Saint Cloud

Réf. CPP : 2018-50
N° ID RCB : 2018-A01526-49
Réf. promoteur : IC-2017-10
Réf. CNRIPH : 18.07.31.33316
Catégorie 2 HPS
MS n° 1

Extrait des délibérations du 08 février 2020 du Comité de Protection des Personnes Nord-Ouest III, dont la séance non publique s'est tenue au CHU de Caen à cette date à partir de 9 h 00, sur la convocation de ses membres par sa Présidente.

Siégeaient ensemble ce 08 février 2020, sous la présidence de Mme Charlotte GOURIO,

Membres du premier collège

au titre du 1° de l'article R.1123-4 du CSP

- M. Rémy MORELLO, personne qualifiée en raison de sa compétence en matière de biostatistique ou d'épidémiologie, membre titulaire,
- M. Jean-François HERON, médecin, membre titulaire,
- M. Claude BAZIN, médecin, membre titulaire,
- Mme Bérengère BEAUPLÉ, médecin, membre suppléant,

au titre du 2° de l'article R.1123-4 du CSP

- M. Jean-Bernard BONTÉ, médecin, pédiatre, membre titulaire,

au titre du 3° de l'article R.1123-4 du CSP

- Mme Charlotte GOURIO, pharmacien hospitalier, Présidente du comité, membre titulaire,

Membres du second collège

au titre 1° de l'article R .1123-4 du CSP

- M. Hervé PLATEL, personne qualifiée dans le domaine éthique, membre titulaire,

au titre 2° de l'article R .1123-4 du CSP

- M. Alexandre KIRCHGESNER, chef de clinique assistant en psychiatrie, membre titulaire,

au titre 3° de l'article R .1123-4 du CSP

- Mme Sylvie BALP, conseillère technique à la direction générale adjointe de la solidarité du Conseil Général de Caen, membre titulaire,

au titre 4° de l'article R .1123-4 du CSP

- Mme Fanny ROGUE, chargée d'enseignement à l'UFR de droit de Caen, vice-présidente du comité, membre titulaire,
- Mme Véronique MIKALEF-TOUDIC, chargée d'enseignement à l'UFR de droit de Caen, membre titulaire,

au titre 5° de l'article R .1123-4 du CSP

- M. Alain INGOUF, représentant d'association agréée de malades ou d'usagers du système de santé, membre titulaire,

Exposé

Le Comité de Protection des Personnes Nord Ouest III a été saisi par l'Institut Curie, promoteur, d'une demande d'avis concernant la modification substantielle n° 1 au projet de recherche intitulé « Etude IC-2017-10 : Place de la relation aux pairs malades dans l'adaptation à la maladie et aux traitements des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer » et coordonné par Mme le Docteur Valérie LAURENCE [Institut Curie].

Après discussion, les membres présents, qui ont déclaré n'avoir aucun lien direct ou indirect, avec le promoteur ou l'investigateur coordonnateur au sens de l'article L.1123-3, ont participé à la délibération sur la demande d'avis, et ont arrêté, à l'unanimité des membres présents, la délibération motivée suivante :

Délibération

Considérant les documents suivants :

- courrier de soumission daté du 21 janvier 2020 et signé,
- tableau comparatif daté du 21 janvier 2020,
- protocole, version 2.0 du 19 novembre 2019,
- résumé, version 2.0 du 19 novembre 2019,
- liste des investigateurs, version 2.0 du 20 décembre 2019 et CVs des investigateurs datés et signés,
- attestation d'assurance (SHAM police n°138249) datée du 11 octobre 2019 et signée,
- document d'information et formulaire de consentement (jeunes adultes), version 2.0 du 20 décembre 2020,
- document d'information et formulaire de consentement (parents d'enfants mineurs), version 2.0 du 20 décembre 2020,
- document d'information (adolescents de 15 à 17 ans), 2.0 du 20 décembre 2020,

Vu l'article R.1123-25 du CSP, le comité émet un :

AVIS FAVORABLE

Ainsi délibéré à Caen, le 08 février 2020

Pour extrait conforme au registre,



Mme Charlotte GOURIO,
Présidente

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES NORD OUEST III
CHU – niveau 03 – porte 03-363 - 14033 Caen cedex 9

Tel : 09.64.08.19.44.
Fax : 02.31.47.57.81.
E-mail : cppnordouest3@orange.fr

Caen, le 01 avril 2021

INSTITUT CURIE (DREH)
à l'attention de Mme Emmanuelle BOUFFIER
35 rue Dailly
92210 Saint Cloud

Réf. CPP : 2018-50
N° ID RCB : 2018-A01526-49
Réf. promoteur : IC-2017-10
Réf. CNRIPH : 18.07.31.33316
Catégorie 2 HPS
MS n° 2

Madame,

Le CPP NORD OUEST III, par délibération en date du 06 mars 2021, a opté pour une demande de modifications mineures concernant la modification substantielle n° 2 au projet de recherche « Etude IC-2017-10 : Place de la relation aux pairs malades dans l'adaptation à la maladie et aux traitements des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer » et coordonné par Mme le Docteur Valérie LAURENCE [Institut Curie].

Siégeaient ensemble ce 06 mars 2021, sous la présidence de Mme Charlotte GOURIO,

Membres du premier collège

au titre du 1° de l'article R.1123-4 du CSP

- M. Rémy MORELLO, médecin qualifié en raison de sa compétence en matière de biostatistique ou d'épidémiologie, membre titulaire,
- M. Damiano CERASUOLO, médecin qualifié en raison de sa compétence en matière de biostatistique ou d'épidémiologie, membre suppléant,
- Mme Pascaline BERTHET, médecin, membre titulaire,
- M. Claude BAZIN, médecin, membre titulaire,
- Mme Bérengère BEAUPLET, médecin, membre suppléant,
- M. Jean-François HERON, médecin, membre titulaire,

au titre du 2° de l'article R.1123-4 du CSP

- M. Jean-Bernard BONTÉ, médecin, pédiatre, membre titulaire,

au titre du 3° de l'article R.1123-4 du CSP

- Mme Charlotte GOURIO, pharmacien hospitalier, Présidente du comité, membre titulaire,
- Mme Valérie AUCLAIR, pharmacien hospitalier, membre suppléant,

Membres du second collège

au titre 1° de l'article R .1123-4 du CSP

- M. Hervé PLATEL, personne qualifiée dans le domaine éthique, membre titulaire,

au titre 2° de l'article R .1123-4 du CSP

- M. Alexandre KIRCHGESNER, psychiatre, membre titulaire,

au titre 4° de l'article R .1123-4 du CSP

- Mme Fanny ROGUE, chargée d'enseignement à l'UFR de droit de Caen, vice-présidente du comité, membre titulaire,

au titre 5° de l'article R .1123-4 du CSP

- M. Alain INGOUF, représentant d'association agréée de malades ou d'usagers du système de santé, membre titulaire,

Délibération

Considérant les documents suivants :

Premier examen [06 mars 2021]

- courrier de soumission daté du 09/02/2021 et signé,
- courrier de demande de modification substantielle daté du 09/02/2021 et signé,
- tableau comparatif des modifications apportées au document d'information dédié aux parents d'enfants mineurs,
- tableau comparatif des modifications apportées au protocole,
- protocole, version 3.0 du 07/01/2021,
- résumé, version 3.0 du 07/01/2021,
- document d'information et formulaire de consentement (jeunes adultes), version 3.0 du 07/01/2021,
- document d'information et formulaire de consentement (parents d'enfants mineurs), version 3.0 du 07/01/2021,
- document d'information (adolescents de 15 à 17 ans), version 3.0 du 07/01/2021,

Documents transmis au comité en réponse [26 mars 2021]

- courrier de réponse daté du 26/03/2021,
- tableau comparatif des modifications apportées au document d'information dédié aux parents d'enfants mineurs, amendement 02 du 29/01/2021,
- tableau comparatif des modifications apportées au protocole, amendement 02 du 29/01/2021,
- protocole, version 3.0 du 07/01/2021,
- résumé, version 3.0 du 07/01/2021,

le CPP NORD OUEST III a donc opté pour un :

AVIS FAVORABLE

Je vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.



Mme Charlotte GOURIO
Présidente

ANNEXE 2 : Déclaration Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé

Agence nationale
de sécurité du médicament
et des produits de santé

BORDEREAU D'ENREGISTREMENT
RECHERCHES ET COLLECTIONS BIOLOGIQUES (RCB)

Date : 25/05/2018

1. INFORMATIONS SUR LE DEMANDEUR

Raison sociale : INSTITUT CURIE
(ou nom s'il ne s'agit pas d'une personne morale)

Catégorie : Institutionnel

Adresse : 26 RUE D'ULM

Ville : paris

Code postal : 75005

Pays : France

Nom du contact : Madame BOUFFIER

Mail : emmanuelle.bouffier@curie.fr

Téléphone : 0156245765

Fax : 0153104029

2. INFORMATIONS SUR LE DOSSIER

Titre complet de la recherche

Place de la relation aux pairs malades dans l'adaptation à la maladie et aux traitements des adolescents atteints de cancer. "PAIR
AJA"

Numéro ID RCB : 2018-A01526-49

Type RCB : Autres recherches biomédicales

Type de dossier : Dossier initial

Référence interne du demandeur : IC 2017-10

ANNEXE 3 : Note d'information patients mineurs & formulaire de consentement



Note d'information

NOTE D'INFORMATION DESTINEE AUX PATIENTS MINEURS PARTICIPANT A L'ETUDE (PAIRS-AJA)

Titre complet de l'étude : Place de la relation aux pairs¹ malades dans l'adaptation à la maladie et aux traitements des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer

Madame, Monsieur,

Vous avez entre 15 et 17 ans et votre médecin vient de vous annoncer que vous êtes atteint d'un cancer ou que votre maladie est revenue. Des hospitalisations et des traitements vont venir modifier votre vie quotidienne.

La survenue d'un cancer n'est jamais simple. La période de l'adolescence est déjà un moment de transition et de changements rapides dans votre tête et votre corps, et cet élément nouveau va encore modifier un peu plus le quotidien, la vie familiale, la vie à l'école, mais aussi les relations avec vos amis.

L'entourage amical est essentiel car il vous permet de construire votre identité. Mais cette étape peut être perturbée lorsque le cancer survient. Pourtant, le soutien qu'apportent les proches est un facteur essentiel lorsqu'on est atteint de cancer.

Dans certains hôpitaux, favoriser le contact entre jeunes de votre âge est une priorité des services spécialisés dans le cancer et tout est fait pour maintenir un cadre sympathique et accueillant lors des séjours à l'hôpital. C'est notamment le but des unités Adolescents et Jeunes Adultes (AJA).

Nous vous invitons ici à participer à cette étude dont le but est d'évaluer l'impact du groupe social et des relations à l'hôpital lorsque l'on est un adolescent ou un jeune adulte atteint de cancer.

Vous avez déjà eu un entretien qui vous a présenté ce protocole de recherche. Ce document écrit va vous permettre de reprendre les informations qui expliquent l'objectif et le déroulement de l'étude et vous donner le temps de réfléchir. Il peut contenir des mots ou des notions qui ne sont pas clairs pour vous. N'hésitez pas à en discuter avec votre médecin, pour qu'il vous explique cela avec des mots plus simples, pour que vous compreniez bien. Bien sûr, discutez-en aussi avec vos parents, si c'est possible.

A chaque instant de l'étude, si vous le souhaitez, n'hésitez pas à poser des questions et à discuter avec votre médecin de l'étude, avec l'équipe qui vous soigne ou avec la psychologue référente de l'étude pour comprendre ce qui se passe et ce qui va se passer. Vous pouvez aussi contacter ces soignants si vous en ressentez le besoin au cours de cette recherche.

Votre participation à l'étude est entièrement volontaire. Si vous ne voulez pas participer, vous serez traité avec autant d'attention par les médecins et toute l'équipe soignante.

¹ Pair : Il s'agit d'une personne qui vit la même situation que vous. Elle est de votre tranche d'âge et est également hospitalisée pour son cancer



1) Quel est l'objectif de la recherche ?

Cette étude vise à évaluer les effets du soutien social sur la façon de vivre la maladie (tristesse, anxiété, soutien entre malades...) lors des hospitalisations des adolescents et des jeunes adultes. Pour cela, nous allons comparer les ressentis des jeunes hospitalisés dans une AJA et ceux qui sont soignés dans une unité pédiatrique ou adulte non dédiée à leur tranche d'âge. Nous cherchons également à mieux comprendre ce que vous ressentez par rapport à votre maladie en fonction des événements importants (positifs ou négatifs) qui touchent les pairs malades comme vous du cancer (personne qui vit la même situation que vous. Elle est de votre tranche d'âge et est également hospitalisée pour son cancer).

2) Dois-je participer à cette étude ?

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et vous êtes totalement libre de refuser de participer à cette étude. Cela n'aura aucun effet sur la qualité de votre prise en charge médicale ni sur vos relations avec l'équipe soignante.

Si vous acceptez d'y participer, vous restez à tout moment libre d'arrêter sans avoir à expliquer pourquoi et vous n'en subirez aucune conséquence.

3) Qu'est ce que mon acceptation implique ?

Cette étude implique que vous répondiez à plusieurs questionnaires sous forme électronique à partir d'un lien internet sécurisé qui vous sera délivré par mail. Certains questionnaires ne seront à remplir qu'une seule fois, et d'autres seront à compléter tous les 3 mois pendant deux ans maximum. Certains seront envoyés seulement si vous évoquez un événement négatif.

Le temps de participation à chaque série de questionnaire est estimé à environ 45 minutes.

En fonction de vos réponses aux questionnaires, un entretien complémentaire avec un psychologue de recherche pourra vous être proposé afin de vous permettre de vous exprimer plus longuement et précisément que dans les questionnaires.

De plus, à la fin du protocole de recherche, il vous sera proposé de participer à un entretien en visioconférence qui sera enregistré, retranscrit et anonymisé, toujours avec un psychologue de recherche. L'entretien de recherche dure entre 20 et 45min et cherche à explorer votre expérience tout le long de votre prise en charge.

Tous les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer de l'unité AJA du service de pédiatrie à l'Institut Curie et au sein du service d'hémo-oncologie de l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon seront invités à participer à cette étude.

4) Quels sont les bénéfices attendus et les inconvénients possibles de ma participation à cette étude ?

Vous ne retirerez aucun avantage direct à participer à cette étude.

En fait, cette recherche pourra permettre de mieux prendre en compte le vécu des patients hospitalisés afin d'améliorer au maximum leur parcours de soin et de le rendre plus serein.

Ainsi, en y participant, vous contribuez à l'avancement des connaissances dans la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.



Le seul inconvénient est le temps que vous passerez à remplir les questionnaires. Ils sont décrits à la fin de cette note d'information.

5) Quelle sera la durée de ma participation ?

Si vous décidez de prendre part à cette étude, nous demanderons à vos parents de signer le formulaire de consentement. Vous serez alors sollicité pour répondre aux questionnaires sur internet pendant 2 ans. Si un entretien avec le psychologue référent de l'étude vous est proposé, il aura lieu à l'hôpital ou à distance (par téléphone ou internet, en visio) dans la période de 2 ans après la signature de l'accord de participation.

6) Ma participation à cette étude sera-t-elle confidentielle ?

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de cette étude seront strictement confidentiels. Les données personnelles comme des documents écrits à la main seront stockés dans un lieu sécurisé et toutes les informations saisies sur ordinateur seront enregistrées sous un code en chiffres de manière à ce que vos données ne soient pas retrouvées.

7) Qu'advient-il des résultats de cette recherche ?

Les résultats de l'étude seront susceptibles d'être publiés dans une revue scientifique.

8) Quels sont vos droits en tant que participant à cette recherche ?

Vous pouvez vous retirer à tout moment de l'étude en informant simplement le médecin de l'étude, sans justification, sans conséquence sur la suite de votre traitement ni la qualité des soins qui vous seront fournis et sans conséquence sur la relation avec votre médecin ; Vous pourrez être suivi par la même équipe médicale. Le promoteur de la recherche ne pourra alors plus collecter de nouvelles données sur vous. En revanche, les données qu'il aura déjà reçues pourront être utilisées à moins que vos parents expriment qu'ils s'y opposent.

Le promoteur de cette étude qui en assure la gestion et la responsabilité est l'Institut Curie, Fondation reconnue d'utilité publique et Centre de Lutte contre le cancer, situé au 26, rue d'Ulm, 75005 Paris.

Votre dossier médical restera confidentiel et ne pourra être consulté que sous la responsabilité du médecin qui s'occupe de votre traitement ainsi que par les autorités de santé et par des personnes que le promoteur de l'étude a autorisées et qui sont soumises au secret professionnel.

Les informations concernant votre identité seront tenues confidentielles par le médecin de l'étude et par le psychologue clinicien référent de l'étude.

Les données collectées au cours de la présente recherche pourront également être utilisées pour d'autres recherches futures.



A la fin de l'étude, si vous le souhaitez, vous pourrez être informé(e) des résultats finaux de l'étude en vous adressant au médecin référent de l'étude.

9) A qui devez-vous vous adresser en cas de questions ou de problèmes ?

A n'importe quel moment de l'étude, vous pouvez vous adresser à votre médecin de l'étude et à la psychologue qui s'occupe de l'étude pour leur poser des questions, signaler un problème, savoir ce qui se passe.
Vous trouverez dans le cadre ci-dessous les coordonnées des personnes que vous pouvez contacter :

Vos contacts dans l'étude <i>(titre, nom, prénom, adresse et téléphone) :</i>	
Médecin référent de l'étude:	
Psychologues cliniciens référents de l'étude:	
Lucille Karsenti	Jeff Phan
Mail : lucille.karsenti@curie.fr	Mail : jeff.phan@curie.fr
Téléphone: [REDACTED]	Téléphone : [REDACTED]

10) Adhésion du patient mineur pour sa participation à la recherche

Bien que vous ne soyez pas en âge de signer un consentement, votre adhésion au projet est importante. Vos parents ou représentants légaux ne peuvent pas vous obliger à participer si vous ne le souhaitez pas.

A la lecture de cette note d'information (pages 1 à 4) et de l'annexe suivante (page 5) :

Souhaitez-vous participer à cette étude ?
(Entourez une réponse ci-dessous)

OUI

NON

ANNEXE 4 : Note d'information représentants légaux & formulaire de consentement



Note d'information et formulaire de consentement

NOTE D'INFORMATION DESTINEE AUX PARENTS OU REPRESENTANTS LEGAUX D'ENFANTS MINEURS PARTICIPANT A L'ETUDE (PAIRS-AJA)

Titre complet de l'étude : Place de la relation aux pairs¹ malades dans l'adaptation à la maladie et aux traitements des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer

Madame(s), Monsieur(s),

Les médecins de votre enfant mineur viennent de lui annoncer qu'il a un cancer ou que son cancer est revenu. Des hospitalisations et des traitements vont donc venir perturber sa vie quotidienne.

La survenue d'un cancer n'est jamais simple. La période de l'adolescence est déjà un moment de transition et de changements rapides sur les plans physiques et psychologiques, et cet élément nouveau peut entraîner des changements supplémentaires dans le quotidien, la vie familiale, le parcours scolaire, mais également au sein des groupes d'amis de l'adolescent.

Pour l'adolescent et le jeune adulte, l'entourage amical est essentiel et il lui permet de construire son identité mais cette étape peut s'en trouver altérée lorsque la maladie survient. Pourtant, le soutien social est un facteur essentiel lorsqu'on est atteint de cancer.

Dans certains hôpitaux, le contact de votre enfant avec des jeunes de son âge est une priorité des services d'oncologie et tout est fait pour maintenir un cadre convivial lors des hospitalisations. C'est notamment le but des unités Adolescents et Jeunes Adultes (AJA). Nous souhaitons évaluer l'impact de cette pratique : nous proposons à votre enfant de prendre part à une étude portant sur l'impact du groupe social à l'hôpital lorsque l'on est un adolescent ou un jeune adulte atteint de cancer.

Avant de choisir de faire participer ou non votre enfant à cette étude, il est important que vous compreniez son but et ce qu'elle implique. Un entretien a déjà eu lieu pour vous expliquer les objectifs de ce travail, et cette note d'information vous permet de prendre le temps de lire les informations suivantes et, si vous le souhaitez, d'en discuter avec vos proches ou le médecin en charge de votre enfant.

Tout au long de l'étude vous pourrez contacter le médecin ou le psychologue référent de l'étude pour obtenir des informations complémentaires.

1) Quel est l'objectif de la recherche ?

Cette étude vise à évaluer le soutien social et ses effets sur l'adaptation à la maladie chez les adolescents et jeunes adultes hospitalisés dans une unité AJA, dédiée à leur tranche d'âge, en

¹ *Pair* : Il s'agit d'une personne qui vit la même situation que votre enfant. Elle est de la même tranche d'âge et est également hospitalisée pour son cancer



comparaison aux adolescents et jeunes adultes hospitalisés dans une unité qui ne leur est pas dédiée, en pédiatrie ou en adulte.

Nous cherchons également à mieux comprendre l'adaptation de votre enfant à la maladie en fonction des événements importants (positifs ou négatifs) qui touchent les pairs malades du cancer (personne qui vit la même situation que votre enfant, qui est de la même tranche d'âge et est également hospitalisée pour son cancer).

2) Votre enfant doit-il participer à cette étude ?

La participation de votre enfant à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et vous êtes totalement libre de refuser qu'il participe à cette étude. De la même manière, l'adhésion de votre enfant à cette étude est recherchée, il est en effet tout à fait libre de refuser. Cela n'aura aucun retentissement sur la qualité de sa prise en charge médicale, ni sur vos relations avec l'équipe de soins.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous restez à tout moment libre d'y mettre fin sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

3) Qu'est ce que votre acceptation implique ?

Cette étude implique que nous envoyions à votre enfant plusieurs questionnaires sous forme électronique à partir d'un lien internet sécurisé qui lui sera délivré par mail. Certains questionnaires ne seront à remplir qu'une unique fois, et d'autres seront à compléter tous les 3 mois pendant deux ans maximum.

Le temps de participation à chaque série de questionnaire est estimé à environ 45 minutes.

En fonction des réponses de votre enfant aux questionnaires, un entretien complémentaire pourra lui être proposé afin de recueillir son ressenti vis-à-vis d'un événement durant les traitements et lui permettre de s'exprimer plus longuement sur son vécu que ce que permettent les questionnaires.

De plus, à la fin du protocole de recherche, il sera proposé à votre enfant de participer à un entretien en visioconférence qui sera enregistré, retranscrit et anonymisé, toujours avec un psychologue de recherche. L'entretien de recherche dure entre 20 et 45min et cherche à explorer son expérience tout le long de sa prise en charge.

Tous les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer de l'unité AJA du service de pédiatrie à l'Institut Curie et au sein du service d'hémo-oncologie de l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon seront invités à participer à cette étude.

4) Quels sont les bénéfices attendus et les inconvénients possibles de la participation de mon enfant à cette étude ?

Votre enfant ne retirera aucun avantage direct à participer à cette étude et chaque session de questionnaires pourra durer jusqu'à 45 minutes. Vous trouverez le descriptif et le calendrier des questionnaires en annexe de cette note d'information.

Néanmoins, cette recherche pourra permettre de prendre en compte le vécu des patients hospitalisés afin d'améliorer leur parcours de soin et rendre ces temps de traitements plus



Ensemble, prenons
le cancer de vitesse.

sereins. Ainsi, en y participant, vous contribuez à l'avancement des connaissances dans la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

5) Quelle sera la durée de la participation de votre enfant ?

Si vous acceptez que votre enfant prenne part à cette étude, nous vous demanderons de signer le formulaire de consentement que vous trouverez en fin de document. Votre enfant sera alors sollicité pour répondre aux questionnaires pendant 2 ans. Si un entretien avec le psychologue référent de l'étude lui est proposé, il aura lieu à l'hôpital ou à distance (par téléphone ou internet, en visio) dans la période de 2 ans après la signature de votre accord de participation.

6) La participation à cette étude sera-t-elle confidentielle ?

Tous les renseignements recueillis au sujet de votre enfant au cours de cette étude seront strictement confidentiels. Les données personnelles comme des documents écrits à la main seront stockés dans un lieu sécurisé et toutes les informations saisies sur ordinateur seront enregistrées sous un code numérique de manière à ce que vos données ne soient pas retrouvées.

7) Qu'advient-il des résultats de cette recherche ?

Les résultats de l'étude seront susceptibles d'être publiés dans une revue scientifique.

8) Quels sont vos droits en tant que participant à cette recherche ?

Vous pouvez retirer la participation de votre enfant à cette étude à tout moment. Vous devez simplement en informer le médecin de l'étude, sans justification, et sans conséquence. Le promoteur de la recherche ne pourra alors plus collecter de nouvelles données concernant votre enfant. En revanche, les données déjà collectées pourront être utilisées (sauf expression de vos droits notamment d'accès, de rectification et de suppression des données décrits ci-dessous).

Le promoteur de cette étude qui en assure la gestion et la responsabilité est l'Institut Curie, Fondation reconnue d'utilité publique et Centre de Lutte Contre le Cancer, situé au 26, rue d'Ulm, 75005 Paris.

Les modalités de ce protocole ont été soumises à autorisation et information auprès de 2 instances lesquelles ont pour mission de vérifier la pertinence scientifique de l'étude, les conditions requises pour votre protection et le respect de vos droits :

- 1) Le Comité de Protection des Personnes (CPP) NORD-OUEST III a donné son avis favorable en date du 27/09/2018.
- 2) L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) a également été informée de la mise en œuvre de cette étude en date du 02/10/2018.

Ce protocole a été relu par le comité de lecture de l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (l'UNAPECLE).



Dans le cadre de la recherche à laquelle l'Institut Curie propose à votre enfant de participer et conformément aux dispositions de loi relatives à l'informatique et aux libertés (loi n° 78-17 du 6 janvier 1978) et à la réglementation en vigueur applicable au traitement de données à caractère personnel et à la libre circulation des données, règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 applicable à compter du 25 mai 2018 (Règlement Général européen sur la Protection des Données) un traitement des données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté.

A cette fin, les données médicales concernant votre enfant seront transmises à l'Institut Curie. Ces données seront identifiées par un numéro de code et ses initiales. Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises ou étrangères.

Dans le cadre du traitement de vos données, l'Institut Curie s'est engagé à se conformer à la Méthodologie de Référence 001 (MR001) de la Commission Nationale Informatique et Libertés. Cette méthodologie fixe les conditions dans lesquelles le traitement doit être effectué dans le but d'assurer une sécurité et une confidentialité optimale des données de votre enfant.

L'Institut Curie pourra également utiliser les données collectées au cours de la présente recherche pour d'autres recherches dans le futur dans le domaine de la cancérologie, par exemple lors de collaborations ultérieures avec des laboratoires des secteurs publics ou privés, en France ou à l'étranger. Chaque projet réalisé avec une équipe partenaire de l'Institut Curie fait l'objet d'un encadrement contractuel imposant à ce partenaire les mêmes obligations légales et réglementaires en matière de sécurité et de confidentialité. Lorsque les données sont transférées dans un pays étrangers en dehors de l'Espace Economique Européen n'assurant pas un niveau de protection suffisant, l'Institut Curie, en tant que promoteur de la recherche veille à ce que les destinataires internationaux de vos données signent des contrats visant à fournir une protection juridique aux données vous appartenant qui leur ont été transmises (appelées « Clauses Contractuelles types » et approuvées par la Commission Européenne).

Si vous donnez votre consentement à l'utilisation des données personnelles et médicales de votre enfant dans le cadre de recherches en cancérologie, les données contenues dans son dossier médical seront utilisées par des équipes de l'Institut Curie conformément aux dispositions légales. Le dossier médical de votre enfant restera confidentiel et ne pourra être consulté que sous la responsabilité du médecin s'occupant de son traitement ainsi que par les autorités de santé et par des personnes dûment mandatées par le promoteur de l'étude et soumises au secret professionnel.

Les données personnelles et médicales de votre enfant seront totalement anonymisées ou pseudonymisées. Dans ce dernier cas, la clé d'identification est conservée séparément afin de garantir l'anonymat auprès de l'utilisateur des données.

Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Général européen sur la Protection des Données, vous disposez, à tout moment, des droits suivants :

- droit d'accès et de rectification des données de votre enfant.
- droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.



Ensemble, prenons
le cancer de vitesse.

- droit d'effacement des données de votre enfant.
- droit à la limitation du traitement des données recueillies.

Vous avez également le droit de déposer une réclamation concernant les modalités du traitement des données de votre enfant auprès de l'autorité de surveillance chargée d'appliquer la loi relative à la protection des données. La liste des autorités de surveillance de l'Union européenne est disponible à l'adresse suivante : http://ec.europa.eu/justice/article-29/structure/data-protection-authorities/index_en.htm

Pour en savoir plus sur l'utilisation de vos données personnelles, le Délégué à la Protection des Données de l'Institut Curie est à votre disposition au à l'adresse email suivante : dpo@curie.fr.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble des données médicales de votre enfant en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Ces droits s'exercent auprès du Dr _____, médecin qui suit votre enfant dans le cadre de la recherche et qui connaît son identité.

Les informations concernant l'identité de votre enfant seront tenues confidentielles par le médecin de l'étude et par le psychologue clinicien référent de l'étude.

De plus, aux termes de l'article L. 1122-1 du Code de la santé publique, vous pourrez être informés des résultats définitifs et globaux de l'étude, une fois celle-ci terminée, en vous adressant au médecin référent de l'étude, en charge de votre enfant.

9) A qui devez-vous vous adresser en cas de questions ou de problèmes ?

En cas de problèmes ou de questions, vous pouvez-vous adresser aux personnes suivantes :

Vos contacts dans l'étude <i>(titre, nom, prénom, adresse et téléphone) :</i>			
<p>Médecin référent de l'étude:.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>			
<p>Psychologues cliniciens référents de l'étude:</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; border: none;"> Lucille Karsenti Mail : lucille.karsenti@curie.fr Téléphone: [REDACTED] </td> <td style="width: 50%; border: none;"> Jeff Phan Mail : jeff.phan@curie.fr Téléphone : [REDACTED] </td> </tr> </table>		Lucille Karsenti Mail : lucille.karsenti@curie.fr Téléphone: [REDACTED]	Jeff Phan Mail : jeff.phan@curie.fr Téléphone : [REDACTED]
Lucille Karsenti Mail : lucille.karsenti@curie.fr Téléphone: [REDACTED]	Jeff Phan Mail : jeff.phan@curie.fr Téléphone : [REDACTED]		



**FORMULAIRE DU RECUEIL DE CONSENTEMENT
Etude IC 2017-10 PAIRS-AJA**

Titre de l'étude : Place de la relation aux pairs malades dans l'adaptation à la maladie et aux traitements des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer

Nous, soussignés, (complétez et entourez la bonne mention) :

Nom : Prénom : Père/ Mère/Représentant légal ;

Nom : Prénom : Père/ Mère/Représentant légal ;

De l'enfant :

Nom : Prénom :

Date de naissance :

Adresse e-mail :

Numéro de portable :

avons pris connaissance de la note d'information (pages 1 à 6) expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. Nous avons pu poser toutes les questions que nous voulions, nous avons reçu des réponses adaptées et nous avons pu disposer d'un temps de réflexion suffisant entre l'information et notre décision de participation de notre enfant à cette étude.

Compte-tenu des informations qui nous ont été transmises : <i>cocher les cases appropriées en fonction de votre volonté (OUI/NON)</i>	OUI	NON
1) Nous acceptons librement et volontairement que notre enfant participe à l'étude N° IC 2017-10, et que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Nous acceptons que notre enfant puisse être recontacté par un psychologue clinicien pour un entretien dans le cadre de cette étude, si des données de l'étude en soulignent la nécessité, et nous acceptons que ces données puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nous avons bien noté que nous serons libres à tout moment d'arrêter la participation de notre enfant à cette recherche.

Nous avons bien noté que les droits prévus par la loi "Informatique & Libertés" et par le règlement du Parlement européen et du Conseil et notamment le droit d'accès s'exercent à tout moment auprès du médecin ou du psychologue en charge de la recherche, qui seuls connaissent l'identité de notre enfant.

Nous pourrons exercer notre droit de rectification et d'opposition auprès du Dr..... qui contactera le promoteur de la recherche.

Parties à remplir pour le participant à la recherche par : <i>(entourez la bonne mention)</i>		Partie à remplir par le médecin investigateur
Père/ Mère/Représentant légal 1	Père/ Mère/Représentant légal 2	
Nom et prénom :	Nom et prénom :	Nom et prénom :
Signature :	Signature :	Signature :
Date :	Date :	Date :

Document à signer en deux exemplaires : conserver un exemplaire dans le classeur Investigateur, remettre le second aux parents/représentants légaux du participant à la recherche

ANNEXE 5 : Note d'information patients majeurs & formulaire de consentement



Note d'information et formulaire de consentement

NOTE D'INFORMATION DESTINEE AUX JEUNES ADULTES PARTICIPANT A L'ETUDE (PAIRS-AJA)

Titre complet de l'étude : Place de la relation aux pairs¹ malades dans l'adaptation à la maladie et aux traitements des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer

Madame, Monsieur,

Les médecins viennent de vous annoncer un diagnostic de cancer ou de récurrence de votre cancer. Des hospitalisations et des traitements vont venir modifier votre quotidien.

La survenue d'un cancer n'est jamais simple. La période de l'adolescence est déjà un moment de transition et de changements rapides sur les plans physiques et psychologiques et cet élément nouveau peut entraîner des changements supplémentaires dans le quotidien, la vie familiale, le parcours scolaire ou professionnel, mais également au sein des groupes d'amis.

Pour l'adolescent et le jeune adulte, l'entourage amical est essentiel et il lui permet de construire son identité mais cette étape peut s'en trouver altérée lorsque le cancer survient. Pourtant, le soutien social est un facteur essentiel lorsqu'on est atteint de cancer.

Dans certains hôpitaux, le contact avec des jeunes de son âge est une priorité des services d'oncologie et tout est fait pour maintenir un cadre convivial lors de ces hospitalisations. C'est notamment le but des unités Adolescents et Jeunes Adultes (AJA). Nous souhaitons évaluer l'impact de cette pratique : nous vous proposons de prendre part à une étude portant sur l'impact du groupe social à l'hôpital lorsque l'on est un adolescent ou un jeune adulte atteint de cancer.

Avant de choisir de participer ou non à cette étude, il est important que vous compreniez son but et ce qu'elle implique. Un entretien a déjà eu lieu pour vous expliquer les objectifs de ce travail, et cette note d'information vous permet de prendre le temps de lire les informations suivantes et, si vous le souhaitez, d'en discuter avec vos proches ou votre médecin.

Tout au long de l'étude vous pourrez contacter le médecin ou le psychologue référent de l'étude pour obtenir des informations complémentaires.

1) Quel est l'objectif de la recherche ?

Cette étude vise à évaluer le soutien social et ses effets sur l'adaptation à la maladie chez les adolescents et jeunes adultes étant hospitalisés dans une unité AJA, dédiée à leur tranche d'âge, en comparaison aux adolescents et jeunes adultes hospitalisés dans une unité qui ne leur est pas dédiée, en pédiatrie ou en adulte.



Nous cherchons également à mieux comprendre l'adaptation du malade à la maladie en fonction des événements importants (positifs ou négatifs) qui touchent les pairs malades (personne qui vit la même situation que vous. Elle est de votre tranche d'âge et est également hospitalisée pour son cancer).

2) Dois-je participer à cette étude ?

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et vous êtes totalement libre de refuser de participer à cette étude. Cela n'aura aucun retentissement sur la qualité de votre prise en charge médicale, ni sur vos relations avec l'équipe médicale.

Si vous acceptez d'y participer, vous restez à tout moment libre d'y mettre fin sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

3) Qu'est ce que mon acceptation implique ?

Cette étude implique que nous vous envoyions plusieurs questionnaires sous forme électronique à partir d'un lien internet sécurisé qui vous sera délivré par mail. Certains questionnaires ne seront à remplir qu'une unique fois, et d'autres seront à compléter tous les 3 mois pendant deux ans maximum.

Le temps de participation à chaque série de questionnaires est estimé à environ 45 minutes.

En fonction de vos réponses aux questionnaires, un entretien complémentaire pourra vous être proposé afin de recueillir votre ressenti vis-à-vis d'un événement durant les traitements et vous permettre de vous exprimer plus longuement sur votre vécu que ce que permettent les questionnaires.

De plus, à la fin du protocole de recherche, il vous sera proposé de participer à un entretien en visioconférence qui sera enregistré, retranscrit et anonymisé, toujours avec un psychologue de recherche. L'entretien de recherche dure entre 20 et 45min et cherche à explorer votre expérience tout le long de votre prise en charge.

Tous les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer de l'unité AJA du service de pédiatrie à l'Institut Curie et au sein du service d'hémo-oncologie de l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon seront invités à participer à cette étude.

4) Quels sont les bénéfices attendus et les inconvénients possibles de ma participation à cette étude ?

Vous ne retirerez aucun avantage direct à participer à cette étude et chaque session de questionnaires pourra durer jusqu'à 45 minutes. Vous trouverez le descriptif et le calendrier des questionnaires en annexe de cette note d'information.

Néanmoins, cette recherche pourra permettre de prendre en compte le vécu des patients hospitalisés afin d'améliorer au maximum leur parcours de soin et rendre ces temps de

¹ Pair : Il s'agit d'une personne qui vit la même situation que toi. Elle est de ta tranche d'âge et est également hospitalisée pour son cancer



traitements plus sereins. Ainsi, en y participant, vous contribuez à l'avancement des connaissances dans la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

5) Quelle sera la durée de ma participation ?

Si vous acceptez de prendre part à cette étude, nous vous demanderons de signer le formulaire de consentement que vous trouverez en fin de document. Vous serez alors sollicité pour répondre aux questionnaires pendant 2 ans. Si un entretien avec le psychologue référent de l'étude vous est proposé, il aura lieu à l'hôpital ou à distance (par téléphone ou internet, en visio) dans la période de 2 ans après la signature de votre accord de participation.

6) Ma participation à cette étude sera-t-elle confidentielle ?

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de cette étude seront strictement confidentiels. Les données personnelles comme des documents écrits à la main seront stockés dans un lieu sécurisé et toutes les informations saisies sur ordinateur seront enregistrées sous un code numérique de manière à ce que vos données ne soient pas retrouvées.

7) Qu'advient-il des résultats de cette recherche ?

Les résultats de l'étude seront susceptibles d'être publiés dans une revue scientifique.

8) Quels sont vos droits en tant que participant à cette recherche ?

Vous pouvez vous retirer de cette étude à tout moment. Vous devrez simplement en informer le médecin de l'étude, sans justification et sans conséquence. Le promoteur de la recherche ne pourra alors plus collecter de nouvelles données vous concernant. En revanche, les données déjà collectées pourront être utilisées (sauf expression de vos droits notamment d'accès, de rectification et de suppression des données décrits ci-dessous)

Le promoteur de cette étude qui en assure la gestion et la responsabilité est l'Institut Curie, Fondation reconnue d'utilité publique et Centre de Lutte Contre le Cancer, situé au 26, rue d'Ulm, 75005 Paris.

Les modalités de ce protocole ont été soumises à autorisation et information auprès de 2 instances lesquelles ont pour mission de vérifier la pertinence scientifique de l'étude, les conditions requises pour votre protection et le respect de vos droits :

- 1) Le Comité de Protection des Personnes (CPP) NORD-OUEST III a donné son avis favorable en date du 27/09/2018.
- 2) L'Agence National de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) a également été informée de la mise en œuvre de cette étude en date du 02/10/2018.

Ce protocole a été relu par le comité de lecture de l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (l'UNAPECLE).



Dans le cadre de la recherche à laquelle l'Institut Curie vous propose de participer et conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique et aux libertés (loi n° 78-17 du 6 janvier 1978) et à la réglementation en vigueur applicable au traitement de données à caractère personnel et à la libre circulation des données, règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 applicable à compter du 25 mai 2018 (Règlement Général européen sur la Protection des Données) un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté.

A cette fin, les données médicales vous concernant seront transmises à l'Institut Curie. Ces données seront identifiées par un numéro de code et vos initiales. Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises ou étrangères.

Dans le cadre du traitement de vos données, l'Institut Curie s'est engagé à se conformer à la Méthodologie de Référence 001 (MR001) de la Commission Nationale Informatique et Libertés. Cette méthodologie fixe les conditions dans lesquelles le traitement doit être effectué dans le but d'assurer une sécurité et une confidentialité optimale de vos données.

L'Institut Curie pourra également utiliser les données collectées au cours de la présente recherche pour d'autres recherches dans le futur dans le domaine de la cancérologie, par exemple lors de collaborations ultérieures avec des laboratoires des secteurs publics ou privés, en France ou à l'étranger. Chaque projet réalisé avec une équipe partenaire de l'Institut Curie fait l'objet d'un encadrement contractuel imposant à ce partenaire les mêmes obligations légales et réglementaires en matière de sécurité et de confidentialité. Lorsque les données sont transférées dans un pays étrangers en dehors de l'Espace Economique Européen n'assurant pas un niveau de protection suffisant, l'Institut Curie, en tant que promoteur de la recherche veille à ce que les destinataires internationaux de vos données signent des contrats visant à fournir une protection juridique aux données vous appartenant qui leur ont été transmises (appelées « Clauses Contractuelles types » et approuvées par la Commission Européenne).

Si vous donnez votre consentement à l'utilisation de vos données personnelles et médicales dans le cadre de recherches en cancérologie, les données contenues dans votre dossier médical seront utilisées par des équipes de l'Institut Curie conformément aux dispositions légales.

Votre dossier médical restera confidentiel et ne pourra être consulté que sous la responsabilité du médecin s'occupant de votre traitement ainsi que par les autorités de santé et par des personnes dûment mandatées par le promoteur de l'étude et soumises au secret professionnel.

Vos données personnelles et médicales seront totalement anonymisées ou pseudonymisées. Dans ce dernier cas, la clé d'identification est conservée séparément afin de garantir l'anonymat auprès de l'utilisateur des données.

Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Général européen sur la Protection des Données, vous disposez, à tout moment, des droits suivants :

- droit d'accès et de rectification de vos données.
- droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.



Ensemble, prenons
le cancer de vitesse.

- droit d'effacement de vos données
- droit à la limitation du traitement des données recueillies.

Vous avez également le droit de déposer une réclamation concernant les modalités du traitement de vos données auprès de l'autorité de surveillance chargée d'appliquer la loi relative à la protection des données. La liste des autorités de surveillance de l'Union européenne est disponible à l'adresse suivante : http://ec.europa.eu/justice/article-29/structure/data-protection-authorities/index_en.htm

Pour en savoir plus sur l'utilisation de vos données personnelles, le Délégué à la Protection des Données de l'Institut Curie est à votre disposition à l'adresse email suivante : dpo@curie.fr.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Ces droits s'exercent auprès du Dr _____, médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Les informations concernant votre identité seront tenues confidentielles par le médecin de l'étude et par le psychologue clinicien référent de l'étude.

De plus, aux termes de l'article L. 1122-1 du Code de la santé publique, vous pourrez être informé des résultats définitifs et globaux de l'étude, une fois celle-ci terminée, en vous adressant au médecin référent de l'étude.

9) A qui devez-vous vous adresser en cas de questions ou de problèmes ?

En cas de problèmes ou de questions, vous pouvez-vous adresser aux personnes suivantes :

Vos contacts dans l'étude <i>(titre, nom, prénom, adresse et téléphone) :</i>	
Médecin référent de l'étude:	
Psychologues cliniciens référents de l'étude:	
Lucille Karsenti Mail : lucille.karsenti@curie.fr Téléphone: [REDACTED]	Jeff Phan Mail : jeff.phan@curie.fr Téléphone : [REDACTED]



FORMULAIRE DU RECUEIL DE CONSENTEMENT
Etude IC 2017-10 PAIRS-AJA

Titre de l'étude : Place de la relation aux pairs malades dans l'adaptation à la maladie et aux traitements des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer

Je soussigné(e) : Nom : Prénom :

Date de naissance :

Adresse e-mail :

Numéro de portable :

ai pris connaissance de la note d'information (pages 1 à 6) m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées et j'ai pu disposer d'un temps de réflexion suffisant entre l'information et ma décision de participer à cette étude.

Compte-tenu des informations qui m'ont été transmises : cocher les cases appropriées en fonction de votre volonté (OUI/NON)	OUI	NON
1) J'accepte librement et volontairement de participer à l'étude N° IC 2017-10, et que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) J'accepte d'être recontacté(e) par un psychologue clinicien pour un entretien dans le cadre de cette étude, si des données de l'étude en souligne la nécessité, et j'accepte que ces données puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

J'ai bien noté que je serai libre à tout moment d'arrêter ma participation à cette recherche.

J'ai bien noté que les droits prévus par la loi "Informatique & Libertés" et par le règlement du Parlement européen et du Conseil et notamment le droit d'accès s'exerce à tout moment auprès du médecin ou du psychologue en charge de la recherche, qui seuls connaissent mon identité.

Je pourrai exercer mon droit de rectification et d'opposition auprès du Dr..... qui contactera le promoteur de la recherche.

Partie à remplir par le participant à la recherche	Partie à remplir par le médecin investigateur
Nom et prénom :	Nom et prénom :
Signature :	Signature :
Date :	Date :

Document à signer en deux exemplaires : conserver un exemplaire dans le classeur Investigateur, remettre le second au participant à la recherche

ANNEXE 6 : Questionnaires

**Questionnaire de données sociodémographiques
pour le patient**

Date :

Initiales du patient (1^{ère} lettre NOM, 1^{ère} lettre prénom) :

• **Vous êtes :**

- Un homme
- Une femme

• **Quel âge avez-vous ? :**

..... ans

Indiquez votre mois et année de naissance :

• **Avez-vous des frères et sœurs ? :**

- Oui
- Non :

Si oui, précisez (combien) :

- Parmi eux, le combienième êtes-vous ?

.....

• **Chez qui habitez-vous actuellement ? :**

- chez mes parents
- hébergé(e) chez de la famille
- avec mon/ma petit(e) ami(e)
- en collocation
- seul(e)

• **Concernant votre scolarité, vous êtes :**

- au collège
- au lycée
- o filière technologique
- o filière générale
- 2nde
- 1^{er}e
- Terminale

- Etudes supérieures
Précisez :

- Je travaille déjà
Précisez :

- Autre
Précisez :

• **Une personne de votre entourage proche est-elle morte ?**

- Oui
- Non

SI OUI, précisez quel proche :

- père/mère
- grand-parent
- cousin(e)
- oncle/tante
- frère/sœur
- ami(e)
- petit ami(e)
- autre

Précisez :

De quoi cette personne est-elle morte ? (maladie, accident, suicide etc.)

.....

• **Concernant le traitement de votre cancer, est-ce ?**

- votre 1^{ère} hospitalisation
- votre 2nde hospitalisation
- votre 3^{ème} hospitalisation

- Si plus, précisez :

Questionnaire de données sociodémographiques pour le médecin

Date :

Initiales du patient (1^{ère} lettre NOM, 1^{ère} lettre prénom) :

Année et mois de naissance du patient :

NOM, prénom du médecin référent :

Informations médicales et cliniques :

• **Quel diagnostic de cancer concernant votre patient ?**

.....
.....
.....
.....
.....
.....

- 1^{er} cancer
- récidive

• **Quel stade ?**

.....
.....
.....

- Localisé
- Métastatique

• **Quel(s) traitement(s) ?**

- Chimiothérapie
- Radiothérapie
- Chirurgie
- Autre

Précisez :

- 1^{er} traitement
- rechute

Pour plus de détails sur les traitements (quel moment du traitement, quels essais auparavant ? etc.) :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

• **Quel objectif des traitements ?**

- Curatif
- Confort
- Autre

Précisez :

• **Votre patient participe t'il à un essai clinique ?**

- Oui

Précisez :

- Non

• **D'autres éléments importants de prise en charge clinique à nous partager ?**

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Echelle de Beck (BDI-21 : Beck Depression Inventory)

Consigne: Ce questionnaire comporte 21 séries de quatre propositions. Pour chaque série, lisez les quatre propositions, puis **choisissez celle qui décrit le mieux votre état actuel de ces deux dernières semaines. Entourez le numéro** qui correspond à la proposition choisie. Si dans un groupe d'énoncés, vous en trouvez plusieurs qui semblent décrire également bien ce que vous ressentez, choisissez celui qui a le chiffre le plus élevé. Assurez-vous bien de ne choisir qu'un seul énoncé dans chaque groupe.

A.

- 0 Je ne me sens pas triste
- 1 Je me sens très souvent triste
- 2 Je suis tout le temps triste.
- 3 Je suis si triste ou malheureux(se), que ce n'est pas supportable

B.

- 0 Je ne suis pas découragé(e) face à mon avenir
- 1 Je me sens plus découragé(e) qu'avant face à mon avenir
- 2 Je ne m'attends pas à ce que les choses s'arrangent pour moi
- 3 J'ai le sentiment que mon avenir est sans espoir et qu'il ne peut qu'empirer.

C.

- 0 Je n'ai pas le sentiment d'avoir échoué dans la vie, d'être un(e) raté(e)
- 1 J'ai échoué plus souvent que je n'aurais dû
- 2 Quand je pense à mon passé, je constate un grand nombre d'échecs
- 3 J'ai le sentiment d'avoir complètement raté ma vie

D.

- 0 J'éprouve toujours autant de plaisir qu'avant aux choses qui me plaisent
- 1 Je n'éprouve pas autant de plaisir aux choses qu'avant
- 2 J'éprouve très peu de plaisir aux choses qui me plaisaient habituellement
- 3 Je n'éprouve aucun plaisir aux choses qui me plaisaient habituellement

E.

- 0 Je ne me sens pas particulièrement coupable
- 1 Je me sens coupable pour bien des choses que j'ai faites ou que j'aurais dû faire
- 2 Je me sens coupable la plupart du temps
- 3 Je me sens tout le temps coupable

F.

- 0 Je n'ai pas le sentiment d'être puni(e)
- 1 Je sens que je pourrais être puni(e)
- 2 Je m'attends à être puni(e)
- 3 J'ai le sentiment d'être puni(e)

G.

- 0 Mes sentiments envers moi-même n'ont pas changé
- 1 J'ai perdu confiance en moi
- 2 Je suis déçu(e) par moi-même
- 3 Je ne m'aime pas du tout

H.

- 0 Je ne me blâme pas ou ne me critique pas plus que d'habitude
- 1 Je suis plus critique envers moi-même que je ne l'étais
- 2 Je me reproche tous mes défauts
- 3 Je me reproche tous les malheurs qui arrivent

I.

- 0 Je ne pense pas du tout à me suicider
- 1 Il m'arrive de penser à me suicider, mais je ne le ferais pas
- 2 J'aimerais me suicider
- 3 Je me suiciderais si l'occasion se présentait

J.

- 0 Je ne pleure pas plus qu'avant
- 1 Je pleure plus qu'avant
- 2 Je pleure pour la moindre petite chose
- 3 Je voudrais pleurer mais je n'en suis pas capable

K.

- 0 Je ne suis pas plus agité(e) ou plus tendu(e) que d'habitude
- 1 Je me sens plus agité(e) ou plus tendu(e) que d'habitude
- 2 Je suis si agité(e) ou tendu(e) que j'ai du mal à rester tranquille
- 3 Je suis si agité(e) ou tendu(e) que je dois continuellement bouger ou faire quelque chose

L.

- 0 Je n'ai pas perdu d'intérêt pour les gens ou pour les activités
- 1 Je m'intéresse moins qu'avant aux gens et aux choses
- 2 Je ne m'intéresse presque plus aux gens et aux choses
- 3 J'ai du mal à m'intéresser à quoi que ce soit

M.

- 0 Je prends mes décisions toujours aussi bien qu'avant
- 1 Il m'est plus difficile que d'habitude de prendre des décisions
- 2 J'ai beaucoup plus de mal qu'avant à prendre des décisions
- 3 J'ai du mal à prendre n'importe quelle décision

N.

- 0 Je pense être quelqu'un de valable
- 1 Je ne crois pas avoir autant de valeur ni être aussi utile qu'avant
- 2 Je me sens moins valable que les autres
- 3 Je sens que je ne vauds absolument rien

O.

- 0 J'ai toujours autant d'énergie qu'avant
- 1 J'ai moins d'énergie qu'avant
- 2 Je n'ai pas assez d'énergie pour pouvoir faire grand-chose
- 3 J'ai trop peu d'énergie pour faire quoi que ce soit

P.

- 0 Mes habitudes de sommeil n'ont pas changé
- 1a Je dors un peu plus que d'habitude
- 1b Je dors un peu moins que d'habitude
- 2a Je dors beaucoup plus que d'habitude
- 2b Je dors beaucoup moins que d'habitude
- 3a Je dors presque toute la journée
- 3b Je me réveille une ou deux heures plus tôt et je suis incapable de me rendormir

Q.

- 0 Je ne suis pas plus irritable que d'habitude
- 1 Je suis plus irritable que d'habitude
- 2 Je suis beaucoup plus irritable que d'habitude
- 3 Je suis constamment irritable

R.

- 0 Mon appétit n'a pas changé
- 1a J'ai un peu moins d'appétit que d'habitude
- 1b J'ai un peu plus d'appétit que d'habitude
- 2a J'ai beaucoup moins d'appétit que d'habitude
- 2b J'ai beaucoup plus d'appétit que d'habitude
- 3a Je n'ai plus d'appétit du tout
- 3b J'ai constamment envie de manger

S.

- 0 Je parviens à me concentrer toujours aussi bien qu'avant
- 1 Je ne parviens pas à me concentrer aussi bien que d'habitude
- 2 J'ai du mal à me concentrer longtemps sur quoi que ce soit
- 3 Je me trouve incapable de me concentrer sur quoi que ce soit

T.

- 0 Je ne suis pas plus fatigué(e) que d'habitude
- 1 Je me fatigue plus facilement que d'habitude
- 2 Je suis trop fatigué(e) pour faire un grand nombre de choses que je faisais avant
- 3 Je suis trop fatigué(e) pour faire la plupart des choses que je faisais avant

U.

- 0 Je n'ai pas noté de changement récent dans mon intérêt pour le sexe
- 1 Le sexe m'intéresse moins qu'avant
- 2 Le sexe m'intéresse beaucoup moins maintenant
- 3 J'ai perdu tout intérêt pour le sexe

Echelle d'anxiété – State trait anxiety inventory forme Y- A - B (STAI-Y)

Consigne forme Y-A (état) : Un certain nombre de phrases que l'on utilise pour se décrire sont données ci-dessous. Lisez chaque phrase, puis cochez, parmi les cases à droite, celle qui correspond le mieux à ce que vous ressentez **à l'instant, juste en ce moment**. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, indiquez seulement la réponse qui décrit le mieux vos sentiments **actuels**.

Consigne forme Y-B (trait) : Un certain nombre de phrases que l'on utilise pour se décrire sont données ci-dessous. Lisez chaque phrase, puis cochez, parmi les cases à droite, celle qui correspond le mieux à ce que vous ressentez **généralement**. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, indiquez seulement la réponse qui décrit le mieux vos sentiments **habituels**.

	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Je me sens de bonne humeur, aimable				
2. Je me sens nerveux (se) et agité(e)				
3. Je me sens content(e) de moi				
4. Je voudrais être aussi heureux(se) que les autres				
5. J'ai un sentiment d'échec				
6. Je me sens reposé(e)				
7. J'ai tout mon sang-froid				
8. J'ai l'impression que les difficultés s'accumulent à un tel point que je ne peux plus les surmonter				
9. Je m'inquiète à propos de choses sans importance				
10. Je me sens heureux(se)				
11. J'ai des pensées qui me perturbent				
12. Je manque de confiance en moi				
13. Je me sens sans inquiétude, en sécurité, en sûreté				

ANNEXES

14. Je prends facilement des décisions				
15. Je me sens incompetent(e), pas à la hauteur				
16. Je suis satisfait(e)				
17. Des idées sans importance trottant dans ma tête me dérangent				
18. Je prends les déceptions tellement à cœur que je les oublie difficilement				
19. Je suis une personne posée, solide, stable				
20. Je deviens tendu(e) et agité(e) quand je réfléchis à mes soucis				

Brief Cope

Consigne: Ce questionnaire s'intéresse à la manière dont vous avez géré un ou plusieurs événements stressants récemment. Essayez d'évaluer chaque énoncé séparément les uns des autres. Entourez le chiffre qui correspond le mieux à votre vécu. Répondez le plus sincèrement possible, il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses.

	Pas du tout (1)	De temps en temps (2)	Souvent (3)	Toujours (4)
1. Je me suis tourné(e) vers le travail ou d'autres activités pour me changer les idées	1	2	3	4
2. J'ai déterminé une ligne d'action et je l'ai suivie.	1	2	3	4
3. Je me suis dit que ce n'était pas réel.	1	2	3	4
4. J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux.	1	2	3	4
5. J'ai recherché un soutien émotionnel de la part des autres.	1	2	3	4
6. J'ai renoncé à essayer de résoudre la situation.	1	2	3	4
7. J'ai essayé de trouver du réconfort dans ma religion ou dans des croyances spirituelles.	1	2	3	4
8. J'ai accepté la réalité de ma nouvelle situation.	1	2	3	4
9. J'ai évacué mes sentiments déplaisants en en parlant.	1	2	3	4
10. J'ai recherché l'aide et le conseil d'autres personnes.	1	2	3	4
11. J'ai essayé de voir la situation sous un jour plus positif.	1	2	3	4
12. Je me suis critiqué(e).	1	2	3	4
13. J'ai essayé d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y avait à faire.	1	2	3	4
14. J'ai recherché le soutien et la compréhension de quelqu'un.	1	2	3	4
15. J'ai abandonné l'espoir de faire face.	1	2	3	4

ANNEXES

16. J'ai pris la situation avec humour.	1	2	3	4
17. J'ai fais quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé(e), dormir ou faire les magasins).	1	2	3	4
18. J'ai exprimé mes sentiments négatifs.	1	2	3	4
19. J'ai essayé d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il fallait faire.	1	2	3	4
20. J'ai concentré mes efforts pour résoudre la situation.	1	2	3	4
21. J'ai refusé de croire que ça m'arrivait.	1	2	3	4
22. J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation.	1	2	3	4
23. J'ai appris à vivre dans ma nouvelle situation.	1	2	3	4
24. J'ai planifié les étapes à suivre.	1	2	3	4
25. Je me suis reproché(e) les choses qui m'arrivaient.	1	2	3	4
26. J'ai recherché les aspects positifs dans ce qu'il m'arrivait.	1	2	3	4
27. J'ai prié ou médité.	1	2	3	4
28. Je me suis amusé(e) de la situation.	1	2	3	4

Relationship Scales Questionnaire - RSQ

Consigne: Ce questionnaire s'intéresse à votre relation à l'autre. Merci de bien vouloir lire les propositions suivantes et de coter jusqu'à quel point chacune d'elle décrit vos sentiments à propos des relations avec les gens dont vous vous sentez proches. Pensez à toutes ces relations proches, passées ou actuelles, et répondez en fonction comment, en général, vous vous y sentez.

Pour chaque proposition, entourez le chiffre qui vous correspond le mieux. Une seule réponse pour chaque affirmation est attendue, il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses.

	Pas du tout	Un peu	Un peu	Tout à fait
1. Je trouve difficile de dépendre des autres.	1	2	3	5
2. C'est très important pour moi de me sentir indépendant(e).	1	2	3	5
3. C'est facile pour moi de me sentir proche des autres par rapport aux émotions.	1	2	3	5
4. Je veux ne pouvoir faire qu'un avec une autre personne.	1	2	3	5
5. Je crains d'être blessé(e) si je me permets de devenir trop proche des autres.	1	2	3	5
6. Je me sens bien sans relations affectives proches.	1	2	3	5
7. Je ne suis pas sûr(e) de pouvoir toujours compter sur la présence des autres lorsque j'en ai besoin.	1	2	3	5
8. Je veux être dans une intimité totale avec les autres quand il s'agit des émotions.	1	2	3	5
9. Je suis inquiet(e) de me retrouver seul(e).	1	2	3	5

ANNEXES

	Pas du tout		Un peu		Tout à fait
10. Je me sens à l'aise quand j'ai besoin des gens.	1	2	3	4	5
11. Je crains souvent que mes partenaires amoureux(es) ne m'aient pas vraiment.	1	2	3	4	5
12. Je trouve que c'est difficile de faire totalement confiance aux gens.	1	2	3	4	5
13. Je m'inquiète du fait que les autres deviennent trop proches de moi.	1	2	3	4	5
14. Je veux des relations proches quand il s'agit des émotions.	1	2	3	4	5
15. Je me sens bien lorsque les gens ont besoin de moi.	1	2	3	4	5
16. J'ai peur que les gens ne me donnent pas autant d'importance que je leur en donne.	1	2	3	4	5
17. Les gens ne sont jamais là quand vous avez besoin d'eux.	1	2	3	4	5
18. Mon désir de ne faire qu'un avec les gens les fait parfois fuir.	1	2	3	4	5
19. C'est très important pour moi de sentir que je me suffis à moi-même.	1	2	3	4	5
20. Je suis mal à l'aise quand quelqu'un se rapproche trop de moi.	1	2	3	4	5
21. J'ai souvent peur que mes partenaires amoureux(es) ne veuillent pas rester avec moi.	1	2	3	4	5
22. Je préfère n'avoir personne qui dépende de moi.	1	2	3	4	5
23. J'ai peur d'être abandonné.	1	2	3	4	5
24. Je me sens un peu mal à l'aise quand je suis proche des gens.	1	2	3	4	5

ANNEXES

	Pas du tout		Un peu		Tout à fait
25. Je trouve que les gens ne veulent pas être aussi proches de moi que je le souhaiterais.	1	2	3	4	5
26. Je préfère ne pas dépendre des autres.	1	2	3	4	5
27. Je sais que les autres seront là quand j'en aurai besoin.	1	2	3	4	5
28. J'ai peur que les gens ne m'acceptent pas.	1	2	3	4	5
29. Mes partenaires amoureux(ses) veulent souvent que je sois plus proche d'eux/d'elles que je ne le supporte.	1	2	3	4	5
30. Je trouve relativement facile d'être proche des gens.	1	2	3	4	5

Social Support Questionnaire – SSQ6

Consigne : Les questions suivantes concernent les personnes de votre environnement qui vous procurent une aide ou un soutien. Chaque question est en deux parties :

Dans un premier temps, énumérez toutes les personnes (à l'exception de vous-même) en qui vous pouvez compter pour une aide ou un soutien dans la situation décrite. Donnez les initiales de la personne et le lien que vous avez avec elle. A chaque numéro doit correspondre une seule personne.

Dans un second temps, entourez la réponse correspondant à votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu.

Si pour une question, vous ne recevez pas de soutien, utilisez le terme "aucune personne" mais évaluez tout de même votre degré de satisfaction. Ne citez pas plus de neuf personnes par question.

Merci de répondre de votre mieux à toutes les questions.

Vos réponses resteront confidentielles.

1-Quelles sont les personnes disponibles en qui vous pouvez réellement compter quand vous avez besoin d'aide? (N1)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu? (S2)

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Satisfait
5. Plutôt très satisfait 6. Très satisfait

2-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir plus détendu lorsque vous êtes sous pression ou crispé? (N2)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu? (S2)

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Satisfait
5. Plutôt très satisfait 6. Très satisfait

3- Qui vous accepte tel que vous êtes, c'est-à-dire avec vos bons et mauvais côtés? (N3)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu? (S3)

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Satisfait
5. Plutôt très satisfait 6. Très satisfait

4. En qui pouvez-vous réellement compter pour s'occuper de vous quoiqu'il arrive? (N4)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu? (S4)

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Satisfait
5. Plutôt très satisfait 6. Très satisfait

5- En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir mieux quand il vous arrive de broyer du noir? (N5)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu? (S5)

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Satisfait
5. Plutôt très satisfait 6. Très satisfait

6- En qui pouvez-vous réellement compter pour vous consoler quand vous êtes bouleversé? (N6)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu? (S6)

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Satisfait
5. Plutôt très satisfait 6. Très satisfait

Big Five Inventory français – BFI-Fr

Instructions: Vous allez trouver un certain nombre de qualificatifs qui peuvent ou non s'appliquer à vous.

Par exemple, acceptez-vous d'être quelqu'un qui aime passer du temps avec les autres ?
Pour chaque proposition, entourez le chiffre qui vous correspond le mieux. Une seule réponse pour chaque affirmation est attendue, il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses.

A quel point approuvez-vous ou désapprouvez-vous cette affirmation ?

1. Désapprouve fortement
2. Désapprouve un peu
3. N'approuve ni ne désapprouve
4. Approuve un peu
5. Approuve fortement

Je me vois comme quelqu'un qui :

1. est bavard

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

2. a tendance à critiquer les autres

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

3. travaille consciencieusement

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

4. est déprimé, cafardeux

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

5. est créatif, plein d'idées originales

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

6. est réservé

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

7. est serviable et n'est pas égoïste avec les autres

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

8. peut être parfois négligent

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

9. est « relaxe », détendu, gère bien le stress

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

10. s'intéresse à de nombreux sujets

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

11. est plein d'énergie

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

12. commence facilement à se disputer avec les autres

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

13. est fiable dans son travail

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***14. peut être angoissé**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***15. est ingénieux, une grosse tête**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***16. communique beaucoup d'enthousiasme**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***17. est indulgent de nature**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***18. a tendance à être désorganisé**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***19. se tourmente beaucoup**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***20. a une grande imagination**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement*

21. a tendance à être silencieux

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***22. fait généralement confiance aux autres**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***23. a tendance à être paresseux**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***24. est quelqu'un de tempéré, pas facilement troublé**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***25. est inventif**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***26. a une forte personnalité, s'exprime avec assurance**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***27. est parfois dédaigneux, méprisant**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***28. persévère jusqu'à ce que sa tâche soit finie**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement*

29. peut être lunatique, d'humeur changeante

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

30. apprécie les activités artistiques et esthétiques

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

31. est quelque fois timide, inhibé

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

32. est prévenant et gentil avec presque tout le monde

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

33. est efficace dans son travail

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

34. reste calme dans les situations angoissantes

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

35. préfère un travail simple et routinier

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

36. est sociable, extraverti

1 2 3 4 5

Désapprouve fortement

Approuve fortement

37. est parfois impoli avec les autres

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***38. fait des projets et les poursuit**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***39. est facilement anxieux**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***40. aime réfléchir et jouer avec des idées**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***41. est peu intéressé par tout ce qui est artistique**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***42. aime coopérer avec les autres**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***43. est facilement distrait**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***44. a de bonnes connaissances en art, musique ou en littérature**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement***45. cherche des histoires aux autres**

1 2 3 4 5

*Désapprouve fortement**Approuve fortement*

Inventory of Traumatic Grief – ITG

Instructions: Pour chaque affirmation, veuillez entourer le chiffre correspondant le mieux à la fréquence d'apparition de chaque proposition dans votre quotidien.
Une seule réponse pour chaque affirmation est attendue, il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses.

Initiales de la personne décédée :

1. Le décès de mon ami(e) me submerge ou me dévaste.

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

2. Je pense tellement à mon ami(e) que je trouve difficile d'accomplir les choses que je réalise d'habitude.

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

3. Les souvenirs de mon ami(e) me bouleversent.

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

4. Je sens que j'ai des difficultés à accepter le décès.

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

5. Je me sens nostalgique et je me languis de mon ami(e).

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

6. Je me sens attiré(e) par les lieux et les choses liés à mon ami(e).

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

7. Je ne peux m'empêcher d'éprouver de la colère au sujet du décès de mon ami(e).

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

8. J'ai du mal à croire au décès de mon ami(e).

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

9. Je me sens stupéfait(e), sidéré(e) ou choqué(e) par le décès de mon ami(e).

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

10. Depuis que mon ami(e) est décédé(e), il m'est difficile de faire confiance aux gens.

- (1) Aucune difficulté à faire confiance aux autres
- (2) Un peu
- (3) Moyennement
- (4) De manière marquée
- (5) De manière insurmontable

11. Depuis le décès de mon ami(e), j'ai l'impression que je ne suis plus capable de prendre soin des autres, ou je me sens distant(e) des personnes auxquelles je tiens.

- (1) Aucune difficulté à me sentir proche ou connecté(e) aux autres
- (2) Un léger sentiment de détachement
- (3) Un détachement modéré
- (4) Un détachement marqué
- (5) Un détachement insurmontable

12. Je ressens de la douleur dans les mêmes régions de mon corps, ou certains symptômes similaires, ou j'ai adopté certains des comportements ou caractéristiques de mon ami(e).

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

13. Je m'évertue à éviter ce qui me rappelle que mon ami(e) est décédé(e).

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

14. J'ai le sentiment que la vie est vide ou dénuée de sens sans mon ami(e).

- (1) Aucun sentiment de vide ou de manque de sens
- (2) Un léger sentiment de vide ou de manque de sens
- (3) Un sentiment modéré
- (4) Un sentiment marqué
- (5) Un sentiment insurmontable

15. J'entends la voix de mon ami(e) qui me parle.

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

16. Je vois mon ami(e) se tenir devant moi.

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

17. J'ai le sentiment de ne plus rien ressentir depuis le décès de mon ami(e).

- (1) Aucun sentiment d'engourdissement
- (2) Un léger sentiment d'engourdissement
- (3) Un sentiment modéré
- (4) Un sentiment marqué
- (5) Un sentiment insurmontable

18. Je trouve injuste que je doive vivre alors que mon ami(e) est décédé(e).

- (1) Aucun sentiment de culpabilité d'avoir survécu au défunt
- (2) Un léger sentiment de culpabilité
- (3) Un sentiment modéré
- (4) Un sentiment marqué
- (5) Un sentiment insurmontable

19. Je ressens de l'amertume vis à vis du décès de mon ami(e).

- (1) Aucun sentiment d'amertume
- (2) Un léger sentiment d'amertume
- (3) Un sentiment modéré
- (4) Un sentiment marqué
- (5) Un sentiment insurmontable

20. J'envie les personnes qui n'ont pas perdu quelqu'un de proche.

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

21. J'ai le sentiment que le futur n'a pas de sens ou de but sans mon ami(e).

- (1) Aucune impression que le futur n'a pas de sens
- (2) Une légère impression que le futur n'a pas de sens
- (3) Une impression modérée
- (4) Une impression marquée
- (5) Une impression insurmontable

22. Je me sens seul(e) depuis que mon ami(e) est décédé(e).

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

23. Il est difficile pour moi d'imaginer que la vie soit épanouissante sans mon ami(e).

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

24. J'ai l'impression qu'une partie de moi est morte avec mon ami(e).

- (1) Presque jamais (*moins d'une fois par mois*)
- (2) Rarement (*une fois par mois*)
- (3) Parfois (*une fois par semaine*)
- (4) Souvent (*une fois par jour*)
- (5) Toujours (*plusieurs fois par jour*)

25. J'ai l'impression que le décès a changé ma vision du monde.

- (1) Aucune impression d'une vision du monde changée
- (2) Une légère impression d'une vision du monde changée
- (3) Une impression modérée
- (4) Une impression marquée
- (5) Une impression insurmontable

26. J'ai perdu mon sentiment de sécurité ou de sûreté depuis le décès de mon ami(e).

- (1) Aucun changement de mon sentiment de sécurité
- (2) Un léger sentiment d'insécurité
- (3) Un sentiment modéré
- (4) Un sentiment marqué
- (5) Un sentiment insurmontable

27. J'ai perdu mon sentiment de contrôle depuis le décès de mon ami(e).

- (1) Aucun changement de mon sentiment de contrôle
- (2) Un léger sentiment de perte de contrôle
- (3) Un sentiment modéré
- (4) Un sentiment marqué
- (5) Un sentiment insurmontable

28. Je crois que mon deuil a significativement détérioré mon fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines.

- (1) Aucune détérioration de mon fonctionnement
- (2) Légère détérioration
- (3) Moyenne
- (4) Sévère
- (5) Extrême

29. Je suis à fleur de peau, prêt(e) à sursauter ou facilement effrayé(e) depuis le décès.

- (1) Aucune impression d'être à fleur de peau
- (2) Une légère impression d'être à fleur de peau
- (3) Une impression modérée
- (4) Une impression marquée
- (5) Une impression insurmontable

30. Depuis le décès, mon sommeil a été

- (1) Généralement normal
- (2) Légèrement perturbé
- (3) Modérément perturbé
- (4) Très perturbé
- (5) Extrêmement perturbé

• Combien de mois après le décès l'ensemble de ces réactions ont-elles commencé ?

..... mois

• Depuis combien de mois ressentez-vous l'ensemble de ces réactions ?

..... mois

• Y-a-t-il eu des périodes où vous n'aviez pas des vagues de tristesse associées à votre deuil, et que ces sentiments recommençaient de nouveau ?

→ Oui

→ Non

Echelle de Proximité Emotionnelle - Scale of Emotional Closeness (SEC)

Le niveau de proximité que nous ressentons avec les autres diffère d'une personne à une autre et au cours du temps.

S'il vous plaît, en répondant aux questions suivantes, pensez à votre relation avec la personne atteinte de cancer qui est morte. En utilisant l'échelle suivante, entourez le nombre qui correspond à votre degré d'accord avec chaque affirmation.

7	6	5	4	3	2	1
Tout à fait D'accord			ni d'accord ni pas d'accord		Tout à fait en désaccord	

Initiales de la personne décédée :

1. Je sentais que je pouvais partager mes sentiments les plus intimes avec cette personne.

7 -----	6 -----	5 -----	4 -----	3 -----	2 -----	1
Tout à fait D'accord			ni d'accord ni pas d'accord		Tout à fait en désaccord	

2. Je maintenais une distance émotionnelle avec cette personne.

7 -----	6 -----	5 -----	4 -----	3 -----	2 -----	1
Tout à fait D'accord			ni d'accord ni pas d'accord		Tout à fait en désaccord	

3. C'était très facile de parler avec cette personne.

7 -----	6 -----	5 -----	4 -----	3 -----	2 -----	1
Tout à fait D'accord			ni d'accord ni pas d'accord		Tout à fait en désaccord	

ANNEXES

- Annonce de guérison totale
- Aggravation de l'état général
- Non rien de particulier actuellement
- Autre

Précisez :

- ***Pourriez-vous indiquer à quel moment l'avez-vous appris ? (approximativement)***

(Indique une date, un jour, une semaine)

.....

- ***Pourriez-vous nous raconter votre réaction, ce que vous avez ressenti lorsque vous l'avez appris ? Ce que vous avez peut-être fait par la suite ?***

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

- ***Comment l'avez-vous appris ?***

- Par un autre jeune du service
- Mes parents
- Facebook ou un autre réseau social
- Un soignant
- Autre

Précisez :

Questions relatives à l'entourage social après les traitements

• ***Vous êtes-vous fait des amis atteints de cancer pendant vos traitements ?***

- Oui
- Non

• **Si oui :**

- Combien ?

• ***Quelle place ont ces ami(e)s dans votre vie à présent ?***

- | | | | | |
|-----------------------|---|-------------------------------|---|------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| <i>Pas importante</i> | | <i>Moyennement importante</i> | | <i>Très importante</i> |

• ***Êtes-vous encore en contact avec certains d'entre eux ?***

- Oui
- Non

• **Si oui :**

- Avec combien d'entre eux avez-vous gardé contact ?.....

• ***S'est-il passé quelque chose d'important et/ou de difficile pour l'un d'entre eux ?***

- Évolution de la tumeur
- Amélioration de son état physique et/ou psychologique
- Diminution de la tumeur
- Décès
- Rechute
- Annonce d'entrée en période de rémission
- Annonce d'arrêt de soins
- Annonce de guérison totale
- Aggravation de l'état général
- Non rien de particulier actuellement
- Autre

Précisez :

- *Pourriez-vous nous raconter votre réaction, ce que vous avez ressenti lorsque vous l'avez appris ? Ce que vous avez peut-être fait par la suite ?*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Question finale

- *Souhaitez-vous nous dire autre chose qui vous semble important ?*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

ANNEXE 7 : Guide d'entretien, volet 2

Questions entretien de fin de protocole

Question d'ouverture : « As-tu rencontré d'autres Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer pendant ta maladie ? »

Questions d'approfondissement :

- « Peux-tu me parler de ta relation avec les autres Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer ? »
- « Comment c'était d'être au contact d'autres AJA malades ? en début ? pendant ? et après les traitements ? »
- « Qu'est-ce que ces relations t'ont apporté ? »
- « Est-ce que cela t'a aidé ? »
- « Quels impacts ont-ils eu sur toi ? »
- « Pour toi, quels ont été les avantages et les inconvénients de rencontrer d'autres AJA atteints de cancer ? »

Relances :

- « Peux-tu m'en dire plus ? »
- « Pourquoi cela ? »
- « Qu'est-ce qui te fait dire cela ? »
- « Mais encore ? »
- « Est-ce que tu pourrais approfondir ta pensée ? »

