



HAL
open science

Le fonctionnement familial face à l'adolescent et au jeune adulte (AJA) atteint de cancer : une étude qualitative pour mieux comprendre les interactions entre le jeune et ses proches – parents et fratrie

Voskan Kirakosyan

► To cite this version:

Voskan Kirakosyan. Le fonctionnement familial face à l'adolescent et au jeune adulte (AJA) atteint de cancer : une étude qualitative pour mieux comprendre les interactions entre le jeune et ses proches – parents et fratrie. *Pratiques Psychologiques*, 2024, 30, pp.167 - 186. <10.1016/j.prps.2024.03.003>. <hal-05609221>

HAL Id: hal-05609221

<https://hal.parisnanterre.fr/hal-05609221v1>

Submitted on 1 May 2026

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.



Copyright - All rights reserved



Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com

ScienceDirect

et également disponible sur www.em-consulte.com



Psychologie clinique

Le fonctionnement familial face à l'adolescent et au jeune adulte (AJA) atteint de cancer : une étude qualitative pour mieux comprendre les interactions entre le jeune et ses proches – parents et fratrie

Family functioning in adolescents and young adults (AYA) diagnosed with cancer: A qualitative study to better understand the interactions between the young patient and family members – parents and siblings

V. Kirakosyan^{a,*,b}

^a Institut Bergonié, Unicancer Nouvelle Aquitaine, 229, cours de l'Argonne, 33076 Bordeaux, France

^b CAPS composante URm RPpsy – 15297, université de Poitiers, 3, rue Théodore-Lefebvre, BP 603, 86022 Poitiers, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 20 novembre 2023

Accepté le 6 mars 2024

Disponible sur Internet le xxx

Mots clés :

Adolescent et jeune adulte AJA

Cancer

Famille

Régression

Fonctionnement familial

R É S U M É

Contexte et objectif. – L'arrivée inattendue du cancer chez l'adolescent et le jeune adulte (AJA) constitue une expérience difficile et complexe qui entraîne des répercussions profondes et durables sur la famille et son fonctionnement. Dans ce contexte, la famille est amenée à modifier son fonctionnement habituel pour s'adapter à la maladie et à ses thérapeutiques. Notre objectif est de décrire les interactions entre le jeune et ses proches – parents et fratrie – pour appréhender l'impact du cancer sur la famille et son fonctionnement.

Méthode. – Nous avons réalisé une étude qualitative, proposant un entretien de recherche de manière individuelle aux AJA, aux mères, aux pères et à la fratrie. Les entretiens (AJA=13 ; parents=11 ; fratrie=2) ont été soumis à une analyse thématique.

* Correspondance.

Adresse e-mail : voskan.kirakosyan@univ-poitiers.fr

<https://doi.org/10.1016/j.prps.2024.03.003>

1269-1763/© 2024 Société Française de Psychologie. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Pour citer cet article : Kirakosyan, V Le fonctionnement familial face à l'adolescent et au jeune adulte (AJA) atteint de cancer : une étude qualitative pour mieux... , *Pratiques psychologiques*, <https://doi.org/10.1016/j.prps.2024.03.003>

Résultats. – Dix thèmes majeur composés de sous-thèmes auprès des AJA, 10 thèmes majeurs composés de sous-thèmes auprès des parents et 6 thèmes majeurs avec des sous-thèmes auprès de la fratrie ont été identifiés. L'analyse montre que l'AJA malade, à la frontière entre l'infantile et l'âge adulte, régresse vers des positions infantiles devenant dépendant de l'entourage familial (les parents notamment et la fratrie) pour les soins nécessaires. L'entourage familial a également tendance à valoriser cette dépendance par les soins apportés au jeune malade. Les interactions qui se mettent en place dans la famille ont tendance à l'acculer dans un fonctionnement régressif pour assurer sa survie physique et psychique.

Conclusion. – Le fonctionnement régressif comme un processus permet à la famille de faire face au cancer, et de ce fait l'évolution des liens familiaux est remise à plus tard. Un accompagnement davantage centré sur la famille est nécessaire, en mettant l'accent sur les besoins spécifiques des AJA, en termes d'individuation et d'autonomisation.

© 2024 Société Française de Psychologie. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

A B S T R A C T

Keywords:

Adolescent and young adult AYA
Cancer
Regression
Family
Family functioning

Objective and background. – Adolescent and young adult (AYA) cancer is a difficult and complex experience, which has major and ongoing consequences for the family and its functioning. In this context, the family need change its usual functioning to cope with the disease and its treatments. The aim of this study is to describe the interactions between the young patient and the family members – parents and siblings – in order to understand the impact of cancer on his/her family system and its functioning.

Method. – We conducted a qualitative study, with individual research interviews with AYAs, mothers, fathers and siblings. The interviews (AJA = 13; parents = 11; siblings = 2) were subjected to thematic analysis.

Results. – Ten major themes with sub-themes for AYAs, 10 major themes with sub-themes for parents and 6 major themes with sub-themes for siblings were identified. The results show that the patient AYA, transitioning from childhood to adulthood, can easily regress to childhood positions, becoming dependent on his family (parents and siblings), for daily care. Relatives also tend to promote this dependency by providing care for the young patient. The interactions, which develop in the family, tend to push him into a regressive functioning in order to maintain his psychological and physical survival.

Conclusion. – The regressive functioning helps families to cope with cancer, and as a result the evolution of family bonds are postpone. More family-centered support is needed, focusing on the specific needs of AYAs, particularly in terms of individuation and autonomization.

© 2024 Société Française de Psychologie. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

Chaque année, en France, environ 2300 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les Adolescents et les Jeunes Adultes – AJA âgés de 15 à 24 ans (Raze et al., 2021). L'apparition du cancer chez l'AJA coïncide avec l'adolescence, pendant laquelle se déroule déjà le développement normal du jeune. Ce dernier doit s'approprier subjectivement les transformations physiques de la puberté et les remaniements pubertaires (Gutton, 1991), construire sa nouvelle identité d'adulte, acquérir de nouvelles responsabilités et créer la recherche de sens et d'objectifs dans la vie (Erikson, 1968). Le jeune doit donc se subjectiver (Cahn, 2004), c'est-à-dire, devenir sujet à part entière avec le sentiment de sa propre existence et aller progressivement à l'âge adulte. Le processus de séparation-individuation (Blos, 1967) permet au jeune d'acquérir une autonomie progressive entraînant une évolution du lien familial, ce qui le conduit à investir de nouveaux liens en dehors de sa famille (Rageliené, 2016). Parallèlement, les parents doivent accompagner l'autonomie de leur enfant, s'adapter à ses nouveaux besoins en instaurant eux-mêmes une distance progressive (Lebrun, 2012). Ces processus concernent donc la famille dans son ensemble.

Traditionnellement, la famille désigne l'ensemble des personnes vivant sous le même toit. Les approches systémique et psychanalytique envisagent la famille comme un collectif. Nous optons pour la définition d'André-Fustier, qui considère la famille comme un groupe, un ensemble organisé, soutenu par des liens d'alliance, de filiation et de fraternité qui forment une entité spécifique avec ses propres règles de fonctionnement (André-Fustier, 1997). Chaque famille, différente des autres, est inspirée du vécu transgénérationnel et inconscient (Eiguer, 1987). Autrement dit, des expériences passées, souvent traumatiques, des croyances, des affects, des pensées se transmettent d'une génération à la suivante pouvant influencer le vivre ensemble, les comportements et les interactions au sein de la famille.

L'irruption soudaine et inattendue de la maladie grave est souvent perçue par le patient et ses proches comme une confrontation possible à la mort. Dès l'annonce et tout au long de la prise en charge, le cancer et les effets secondaires des traitements (fatigue, perte de poids, vomissements etc.) constituent une série d'évènements traumatiques (Gurevich, Devins, & Rodin, 2002) souvent associés à des symptômes anxiodépressifs (Sun et al., 2019). Il s'agit d'une expérience difficile à gérer car elle confronte les jeunes malades à des changements importants (Korsvold, Mellblom, Finset, Ruud, & Lie, 2017), ayant des conséquences sur leur développement physique, émotionnel, cognitif, social et identitaire (Belpame et al., 2016 ; Kameny & Bearison, 2002 ; Li, Chung, & Chiu, 2010). Les AJA sont particulièrement vulnérables (Dyson, Thompson, Palmer, Thomas, & Schofield, 2012), puisqu'ils doivent faire face à des réactions d'incertitude, de désespoir, de détresse et de peur (Alderfer & Kazak, 2006 ; Garassini, 2016 ; Marioni, 2010). Le cancer entraîne ainsi un sentiment de fragilité (Oppenheim, 2014), conduisant le jeune malade à se tourner vers le cocon familial, à régresser vers les positions infantiles, à la recherche d'une réassurance (Kirakosyan, Ducouso-Lacaze, & Albarracin, 2022 ; Marioni, 2010 ; Oppenheim, 2014). La régression peut se définir comme « un retour – plus ou moins organisé et transitoire – à des modes d'expression antérieurs de la pensée, des conduites ou des relations objectales, face à un danger interne ou externe susceptible de provoquer un excès d'angoisse ou de frustration » (Ionescu et al., 2020). Il s'agit d'un processus, régulièrement observé chez les patients atteints de cancer, qui se traduit par un retour à des formes antérieures du développement de la pensée, des relations et du comportement, permettant au malade de faire face à la situation éprouvante, vécue avec passivité et dépendance (Kirakosyan, 2022).

En réponse aux AJA, la littérature nationale et internationale souligne une surprotection maternelle (Kameny & Bearison, 2002 ; Marioni, 2010) et paternelle (Kirakosyan, 2022), car les parents sont traversés par des sentiments d'impuissance, d'incertitude et de peur pouvant constituer une détresse importante (Lindahl Norberg & Boman, 2008 ; Patiño-Fernández et al., 2008 ; Pierce et al., 2017), souvent associée à des symptômes anxiodépressifs (Toledano-Toledano et al., 2021).

Dans ce contexte, le plus souvent les parents, sans le vouloir, ont tendance à délaisser la fratrie, qui exprime un sentiment d'abandon, de mise à l'écart, de solitude avec une vulnérabilité spécifique (Alderfer et al., 2010 ; Houtzager et al., 2004). En effet, la fratrie doit parfois gérer les réactions de peur et d'incertitude liées à l'annonce et aux traitements et parallèlement faire face à la séparation de sa famille en raison de l'hospitalisation (Colletti et al., 2008).

En définitive, le cancer impacte à la fois chaque membre de la famille et la famille dans son ensemble pouvant entraîner des répercussions sur la famille et son fonctionnement (Kirakosyan et al., 2022). La famille serait amenée à changer ses rôles et ses fonctions afin de trouver un autre fonctionnement face au cancer. Pourtant, à notre connaissance, peu d'études ont pris en considération le point de vue de chaque protagoniste pour comprendre les interactions entre le jeune malade et ses proches. Notre objectif est de décrire les interactions entre l'AJA malade et sa famille – parents et fratrie – pour saisir l'impact du cancer sur la famille et son fonctionnement. Nous nous référerons aux modèles théoriques psychanalytiques et psychodynamiques articulés à la littérature nationale et internationale.

2. Méthodologie

Nous avons mis en place une méthodologie qualitative, suivant les lignes directrices Consolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ), pour garantir la qualité scientifique de la recherche qualitative (Gedda, 2015).

2.1. Recrutement

Le recrutement des participants s'est déroulé entre juin 2019 et décembre 2021 au sein de deux structures hospitalières ; l'Institut Bergonié, Centre régional de Lutte Contre le Cancer (CLCC), de Nouvelle Aquitaine, situé à Bordeaux et à Maison Aquitaine Ressources pour Adolescents et Jeunes Adultes (MARADJA basée au CHU de Bordeaux). Les critères d'inclusion pour les AJA étaient : avoir entre 15 et 24 ans (la tranche d'âge fixée au niveau national), avoir reçu un diagnostic de cancer (oncologique ou hématologique), être en première ligne de traitement, maîtriser la langue française. Pour les parents avoir un AJA malade en charge. Concernant la fratrie, avoir un frère ou une sœur malade et être âgé de 15 à 24 ans. Les critères de non-inclusion étaient : pour les AJA être en rechute ou en rémission. Pour tous les sujets (AJA, parents et fratrie) présenter un trouble psychiatrique avéré, des troubles anxiodépressifs, avoir subi un deuil récent, qui impliqueraient d'autres manifestations psychiques.

Concernant le recrutement à l'Institut Bergonié, le psychologue-chercheur a d'abord identifié les AJA qui correspondaient aux critères via l'application de l'hôpital. Puis, la psychologue du service en charge de suivi des AJA a présenté l'étude oralement aux familles. Ensuite, le psychologue-chercheur a rencontré les familles intéressées afin d'apporter davantage d'explications et leur a remis une note d'information. Un accord oral de participation a été obtenu pour les sujets qui étaient intéressés par l'étude, avec lesquels un rendez-vous a été fixé. Tous les entretiens ont été réalisés après avoir obtenu le consentement libre et éclairé des participants. Pour les mineurs (AJA malade et fratrie) le consentement a été signé par les parents. Les entretiens se sont déroulés dans la chambre du patient pour les AJA et dans le salon dédié aux familles pour les proches.

En ce qui concerne MARADJA, l'étude a été d'abord présentée aux familles par l'oncologue ou l'infirmière. Le psychologue-chercheur a ensuite procédé de la même manière qu'à Bergonié. Les entretiens se sont déroulés dans le bureau dont le chercheur a bénéficié pendant la recherche.

2.2. Considérations éthiques

La conformité de notre étude a été approuvée par le Comité de protection des personnes Ouest-III (CPP) sous la référence 19.05.36/SI CNRIPH 19.04.03.41810. L'étude a été déclarée auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) sous le n° 2212790. Elle a été enregistrée sur le site de l'Institut national des données sous le n° 3918170120.

2.3. Outils

Un entretien de recherche semi-directif a été réalisé par le chercheur (V.K.) de manière individuelle avec chaque membre de la famille : AJA malade, mère, père et fratrie. Nous avons élaboré un seul guide d'entretien afin d'avoir une base commune à tous les participants (Francis et al., 2010), leur demandant

| Encadré 1 : Grille d'entretien |
|--|
| 1) l'expérience du cancer ; 2) comment le cancer est vécu individuellement ; 3) comment la famille vit le cancer ; 3) quel impact a le cancer sur la famille ; 4) comment la famille fait face au cancer |

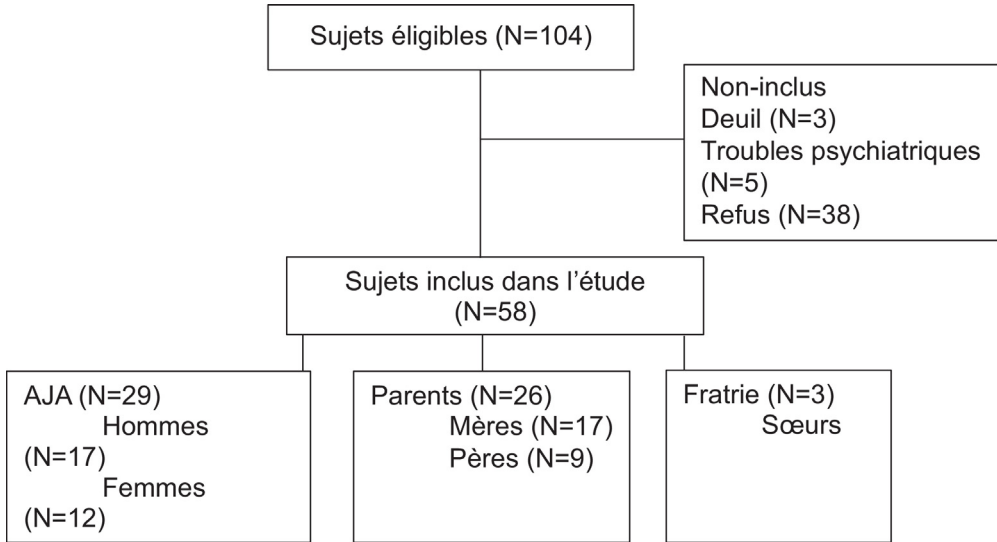


Fig. 1. Diagramme de flux.

de décrire leur expérience (voir Encadré 1). Des reformulations et des relances ont été utilisées pour obtenir plus d'informations et clarifier le discours si nécessaire.

Chaque entretien a été enregistré avec l'accord du participant et intégralement retranscrit par le chercheur (V.K.). Le dossier de chaque participant a été codifié pour garantir la confidentialité. Tous les prénoms ont été changés pour assurer l'anonymat.

Concernant l'interviewer, V.K. est un homme de 32 ans, psychologue-clinicien et en doctorat pendant la recherche. Il est formé à l'approche qualitative et supervisé par ses directeurs de thèse.

Au total, 58 entretiens individuels ont été effectués avec des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ($n = 29$), des mères ($n = 17$), des pères ($n = 9$), ainsi que des fratries ($n = 3$). Pour les sujets incluables voir diagramme de flux (Fig. 1). Nous avons été attentif à la saturation des données (sauf pour la fratrie). Il s'agit de continuer à inclure de nouveaux participants (et non interroger le même sujet plusieurs fois) jusqu'à ce que les données récoltées soient complètes et qu'elles se répètent (Morse, Barrett, Mayan, Olson, & Spiers, 2002).

2.4. Analyse des données

Nous avons opté pour une approche inductive (Delefosse, 2001) utilisant les principes de l'analyse thématique réflexive (Braun & Clarke, 2019) pour explorer les expériences des AJA ($n = 13$), des parents ($n = 13$) et de la fratrie ($n = 2$) afin de saisir l'impact du cancer sur la famille et son fonctionnement. En effet, cette méthode d'analyse offre une approche flexible ce qui nous semble adapté pour comprendre les expériences des participants (Braun & Clarke, 2021a).

Le chercheur (V.K.) et une collègue psychologue-chercheuse (M.D.) formés à l'approche qualitative ont séparément analysé les entretiens dans un fichier Excel pour garantir la rigueur d'une analyse inductive, suivant le processus en six étapes (Braun & Clarke, 2019). D'abord, la familiarisation des données (étape 1) consiste à lire et relire chaque entretien pour se faire une idée générale et repérer les

schémas communs. Le codage systématique des données (étape 2) permet de coder chaque entretien, prenant des notes à chaque phrase, passage etc. Il s'agit de générer des étiquettes succinctes pour les caractéristiques importantes des données. Ensuite, il s'agit de générer des thèmes initiaux à partir des codes (étape 3), c'est-à-dire construire des thèmes selon les similitudes et les différences des codes. Puis il faut réviser les thèmes (étape 4) en d'autres mots, réorganiser les thèmes émergents, fusionner ou diviser certains si nécessaire et créer des sous-thèmes afin d'assurer l'exclusivité de chaque thème. Par la suite, il faut définir chaque thème (étape 5), autrement dit, trouver un nom concis et pertinent qui représente l'idée centrale des thèmes et des sous-thèmes. Enfin, la rédaction (étape 6) fait partie intégrante du processus analytique.

Le codage actif et itératif a permis d'identifier les thèmes qui ont été modifiés et adaptés après la discussion entre les deux chercheurs. Pour assurer la fiabilité, des échanges réguliers ont eu lieu (directeurs de thèse, collègues de travail) (Nowell, Norris, White, & Moules, 2017).

Les approches qualitatives reconnaissent l'influence active du chercheur sur le processus de recherche (Yardley, 2000). Ainsi, la description du processus d'analyse garantit la qualité de la recherche (Nowell et al., 2017). Des notes ont été prises après chaque entretien pour assurer la réflexivité et la transparence (Nowell et al., 2017). Nous avons intentionnellement sélectionné l'échantillon composé de sexes et d'âges différents, en incluant également les parents et la fratrie (Lincoln & Guba, 1986). Nous reconnaissons aussi que notre propre expérience clinique influence notre analyse, puisque les hypothèses et les interprétations font partie de la recherche qualitative (Braun, Clarke, & Hayfield, 2022).

3. Résultats

3.1. Présentation des participants

Tous les AJA malades sont hospitalisés pour différents types de cancers et à différents stades de traitement. Les caractéristiques sociodémographiques de notre échantillon s'affichent dans le [Tableau 1](#). Notre échantillon est composé de 11 AJA, âgés entre 16 et 20 ans. Au moment de l'étude 9 d'entre eux faisaient des études supérieures et 4 avait déjà un premier travail. Le type de cancer varie, les sarcome restent répandus ($n=9$), suivis de cancer des os ($n=2$), de l'ovaire ($n=1$) et de lymphome de Hodgkin ($n=1$). Le temps passé depuis le diagnostic varie également entre 0–3 mois ($n=4$), 4–6 mois ($n=2$), 7–12 mois ($n=5$) et 13–24 mois ($n=2$). Concernant les parents, nous avons inclus 6 mères et 5 pères âgés entre 47 et 57 ans. En ce qui concerne la fratrie, nous avons inclus 2 sœurs, issues de deux familles différentes, âgées de 18 et de 20 ans.

3.2. Analyse thématique

L'analyse thématique montre les thèmes majeurs et les sous-thèmes auprès de notre échantillon (voir les arbres thématiques auprès de chaque population). Cet article se concentre sur une partie de ces thèmes. Pour les AJA, nous présenterons les sous-thèmes « le cancer comme une mort à venir », « les séquelles des traitements et leurs effets secondaires », et la thématique de « dépendance ». Pour les parents, les sous-thèmes « effraction d'une mort possible », « souffrance parentale face à l'AJA » et la thématique « les fonctions parentales » seront analysés. Quant à la fratrie, le sous-thème « peur de perdre sa sœur », la thématique « sentiment d'abandon » et le sous-thème « se rendre utile et prendre soin » seront présentés. Les autres thèmes et sous-thèmes ne seront pas abordés, mais les arbres thématiques peuvent en donner un aperçu ([Fig. 2](#)).

3.2.1. Le vécu des AJA

3.2.1.1. *Cancer comme une mort à venir.* Les AJA malades évoquent l'éventualité d'une mort possible face au cancer. Certains en parlent de façon explicite, soulignant l'association causale et linéaire entre cancer = mort. Ils expliquent donc avec certitude l'issue fatale, étant persuadés d'une mort à venir. La question de la mort apparaît dans différents contextes, comme face à l'annonce :

« Quand j'ai appris que j'avais un cancer, je me suis dit, bon ben il me reste 2 semaines à vivre. Je me suis demandé si j'allais tenir », Emma

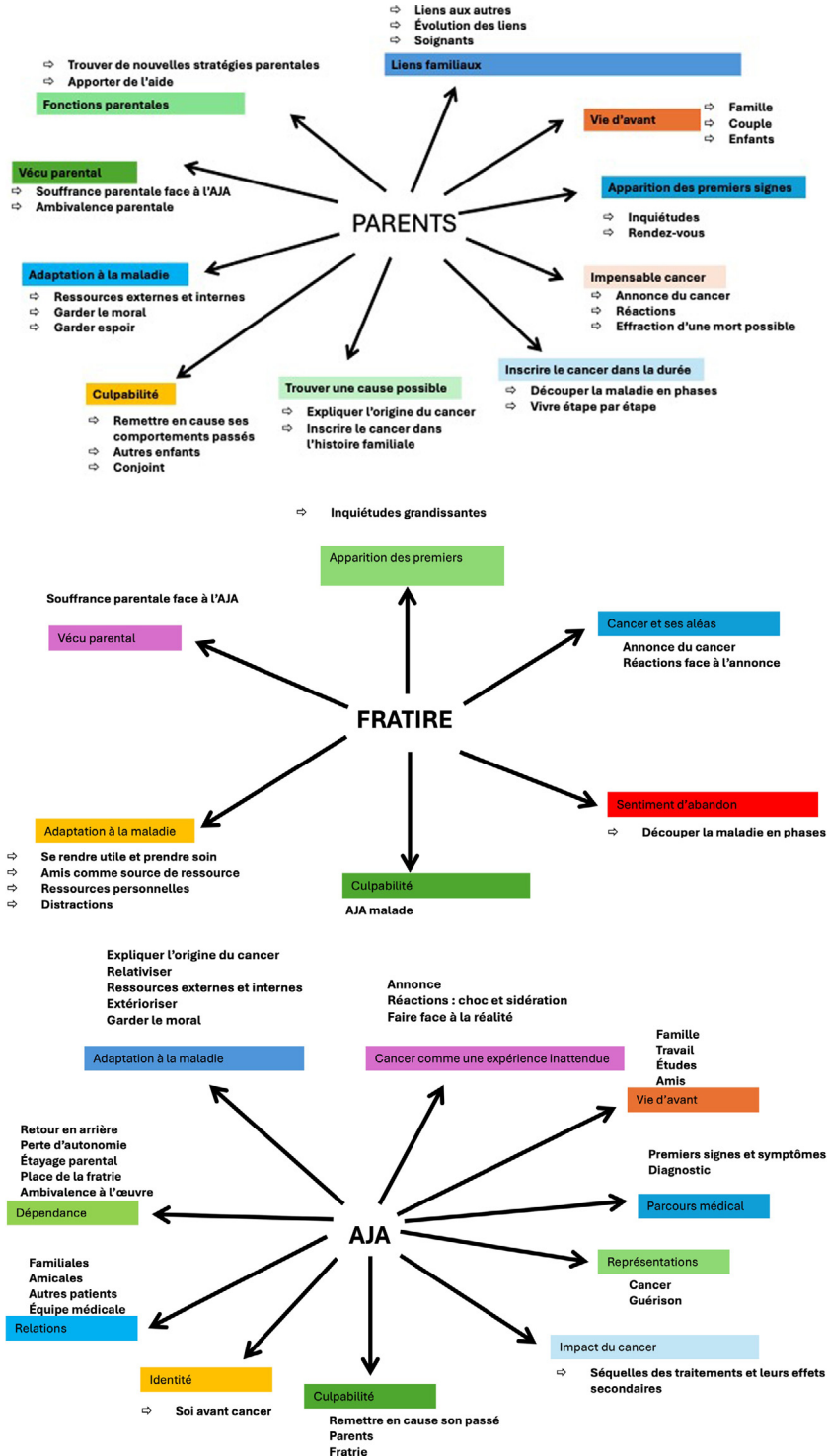


Fig. 2. Arbre thématique adolescent et le jeune adulte (AJA). Arbre thématique parent. Arbre thématique fratrie.

Tableau 1
 Caractéristiques sociodémographiques.

| | |
|--|----------------|
| Adolescent et jeune adulte | Total (n = 13) |
| Âge | 18 (16–20) |
| Sexe | |
| Femme | 6 |
| Homme | 7 |
| Études/travail au moment du diagnostic | |
| Université | 9 |
| Travail | 4 |
| Type de cancer | |
| Sarcome | 9 |
| Os | 2 |
| Ovaire | 1 |
| Hodgkin | 1 |
| Temps depuis le diagnostic | |
| 0–3 mois | 4 |
| 4–6 mois | 2 |
| 7–12 mois | 5 |
| 13–24 mois | 2 |
| Parents | Total (n = 11) |
| Âge | 52 (47–57) |
| Mère | 6 |
| Père | 5 |
| Fratrie | Total (n = 2) |
| Âge | 19 (18–20) |
| Sœurs | 2 |
| Aînée | 1 |
| Cadet | 1 |

La possibilité de la mort émerge également quand le jeune malade est à quelques mois de l'annonce, mais le sentiment de danger persiste encore :

« Et comme j'ai déjà dit, on pense tous à la mort quand on entend le mot cancer. J'y ai pensé à l'annonce. Après le temps passe, mais cette peur reste toujours présente, parce qu'il y a toujours un danger, parce qu'on risque d'y passer », Adam

Au-delà, la question de la mort probable est également évoquée face à l'expérience de la greffe, dont les protocoles intensifient la souffrance de l'AJA malade :

« Et donc pendant ma greffe j'ai fait une infection et j'étais en réanimation. C'était très difficile parce que j'ai eu peur pour ma vie... très peur... », Sophia

Par ailleurs, d'autres jeunes en parlent de façon implicite et laissent apparaître leurs inquiétudes :

« Je me dis que je suis un peu unique mais dans le mauvais sens. J'ai une maladie et il peut m'arriver quelque chose à tout moment. C'est tout », Louis

Pour d'autres AJA, la possibilité de mort se pose face à la gravité de la situation, notamment quand la maladie s'aggrave et des métastases se développent :

« J'ai plus conscience des choses. (silence). Je comprends tout ce qui se passe, parce que moi je sais que mon cancer est grave. J'ai les métastases un peu partout, ça va vite, j'ai plein de nodules sur le péritoine. C'est tout quoi, donc je sais que c'est grave. J'ai peur oui », Nelly

Ces témoignages montrent que le cancer constitue pour le jeune malade un danger pour sa propre vie. La maladie transforme ainsi sa vie en une lutte constante contre une menace invisible et dont les pensées intrusives envahissent le jeune malade.

3.2.1.2. *Séquelles des traitements et leurs effets secondaires.* Les différents traitements (radiothérapie, chimiothérapie, opération) destinés à soigner voire guérir le malade, constituent une source de souffrance physique et psychique entraînant de fait des effets secondaires divers. Ainsi, les pre-

miers traitements signent l'entrée dans un parcours difficile et donnent conscience des potentielles difficultés au jeune malade :

« *Quand j'ai fait ma radiothérapie, là j'ai compris que ça allait être compliqué. Il fallait que j'y aille quoi (pleure en sanglots). J'étais obligé, je n'avais pas le choix. C'est là où j'ai fait face au(x) problème(s). (Pleure). J'ai réalisé ce qui allait m'attendre* », Léo

Ainsi, les jeunes malades prennent le temps d'expliquer les effets secondaires mettent en avant la dégradation de leur santé de façon rapide et inquiétante :

« *Après j'ai commencé la chimiothérapie, j'ai eu beaucoup d'effets secondaires. C'était compliqué, je vomissais beaucoup, j'ai perdu beaucoup de poids, très, très compliqué pour moi* », Axel

« *Avec les traitements, j'ai eu beaucoup de vomissements, minimum un par jour, alors que je ne mangeais pas. J'ai perdu 15 kilos pendant 1 mois* », Jules

« *Je fais à peine 10 mètres en béquilles et je commence à transpirer, envie de vomir* », Valentin

Les AJA évoquent ainsi la dégradation et l'altération de leur santé qui suppose une faiblesse et une fragilité. Leurs inquiétudes sont encore plus fortes quand le cancer nécessite une amputation :

« *L'oncologue m'il a dit qu'on allait m'enlever quelques orteils... J'étais triste, ça me rendait mal de savoir que j'allais perdre une partie de mon corps ! Même si c'est les orteils... J'ai 18 ans, j'ai quelque chose de grave, je vais me faire amputer...* », Alix

Les traitements du cancer et leurs effets secondaires constituent souvent une expérience difficile pour les AJA, englobant non seulement les aspects médicaux, mais aussi les défis psychologiques. De fait, les séquelles des traitements mettent à l'épreuve les AJA – physiquement et psychiquement – entraînant de la vulnérabilité et de la souffrance.

3.2.1.3. Dépendance.

3.2.1.3.1. *Retour en arrière.* Depuis l'annonce, tous les AJA évoquent un retour en arrière qui prend deux formes différentes. Ce retour est parfois au sens propre, lorsque l'AJA malade doit revenir au foyer parental, l'ayant quitté il y a peu :

« *Donc au début je me suis dit je vais revenir chez papa et maman comment ça va se passer ? En plus je reviens parce que je suis malade. [...] Je n'avais plus l'habitude de vivre avec eux, parce que j'avais ma propre vie, mon appartement et mon travail. Mais j'étais obligée de le faire et au final, ça s'est bien passé* », Emma

Le retour à la maison parentale pour les soins nécessaires est le plus souvent associé à un sentiment de bizarrerie, voire d'étrangeté, donnant l'impression au jeune malade de revenir en arrière :

« *Ça fait quand même très bizarre de déménager chez mes parents, de revenir un petit peu vers l'enfance, de se faire prendre en charge* », Sophia

La maladie donne l'impression aux AJA de revenir en arrière, impression qui s'installe donc au niveau de la logique de la pensée, donnant le sentiment au jeune de rebasculer vers l'enfance, vers les positions infantiles, d'être un enfant. Ce ressenti est notamment renforcé par les attitudes parentales :

« *Quand je suis revenue à la maison "tu fais ci, ou tu fais ça". Ils sont avec moi comme avec une petite fille, oui. Je pense que c'est ça qui a changé* », Léa

« *Le sentiment que j'ai, c'est comme si je suis un enfant, mais je ne me révolte pas parce que je sais que j'ai besoin de cette aide* », Max

Les AJA reconnaissent les changements liés à la maladie et expriment fréquemment la sensation de faire un retour en arrière, comme s'ils redevenaient des enfants. Ce sentiment découle souvent des multiples contraintes imposées par la maladie et ses traitements.

3.2.1.3.2. *Perte d'autonomie.* Dès l'annonce et tout au long de leur parcours médical, les AJA expliquent la dégradation de leur état de santé de diverses manières, mettant en avant des sentiments d'incapacité et de fragilité. Ils soulignent particulièrement la perte d'autonomie, qu'elle soit temporaire ou permanente, et évoquent la diminution de leurs capacités physiques et psychiques, qui impacte directement leur quotidien. Certains AJA parlent d'une perte temporaire selon leur état de santé du moment :

« *Parce que je peux pas y arriver toute seule quand je suis pas bien. Il y a des moments où je me sens très faible, sans forces* », Léa

« Si aujourd'hui je suis fatiguée, j'ai le droit d'être fatiguée. Si je n'ai pas envie de sortir du lit parce que je suis mal à cause de ma chimio, ben je ne sortirai pas. . . Quand on a pas nos forces c'est pas évident parce qu'on arrive à rien faire », Zoé

D'autres jeunes expriment une perte d'autonomie permanente qui les prive de leurs forces physiques :

« On va pas se voiler la face, j'ai des chimio qui me rendent très faible, fatiguée. Je ne peux rien faire », Alix

« Depuis que j'ai fait la radiothérapie ça m'a rendu hyper faible et je tiens à peine debout », Valentin
Ainsi, certaines jeunes évoquent la perte d'autonomie décrivant parfois une réalité où leurs capacités physiques sont totalement altérées. Dans ces situations, la maladie transforme la perception que les AJA avaient de leurs compétences physiques :

« Par exemple quand je regarde quelqu'un marcher, je me dis qu'il ne se rend pas compte qu'il a de la chance de pouvoir aller aux toilettes tout seul. Moi, je ne peux plus marcher. Des choses de la vie de tous les jours que moi je ne peux plus faire », Louis

« C'est compliqué de me mettre debout. Je suis maintenant en fauteuil roulant. En plus dans la maison c'est pareil y'a des marches partout pour accéder presque à chaque pièce », Axel

« Avant je pouvais me lever avec mes béquilles, mais maintenant je ne peux plus », Léo

Ces jeunes peuvent vivre et ressentir une perte d'autonomie à travers des limitations, parfois importantes, dans leurs activités quotidiennes. Les gestes autrefois simples et autonomes deviennent des défis, dont certains sont parfois considérables. La perte d'autonomie exige souvent une adaptation à de nouvelles circonstances de vie inhabituelles, amenant les AJA à devoir compter davantage sur les autres pour des tâches quotidiennes.

3.2.1.3.3. *Présence parentale.* Avoir besoin de la présence parentale dépend du jeune malade, son état de santé et la gravité de la situation qui peut créer un besoin de soutien affectif, psychique, physique et même logistique. Certains AJA acceptent et apprécient la présence parentale qui représente pour eux une source de stabilité et de sécurité :

« Maintenant ça va mais je n'ai pas encore bien récupéré. Donc mon père est toujours à l'hôpital pour m'aider, me soutenir et j'accepte facilement son aide », Adam

« Ma maman a passé beaucoup de son temps à m'aider, à prendre soin de moi. Je n'ai plus mon autonomie et c'est énormément de soins qu'elle m'apporte. Elle m'aide beaucoup », Valentin

« On est en bonne relation, on est très complices avec ma mère. On se dit tout, on vit tout ensembles, tout, tout, tout. Ma mère elle me dit je t'aime, elle fait des câlins. Tout ça me rassure », Nelly

D'autres AJA décrivent la présence parentale comme un besoin essentiel car elle constitue une source de réconfort irremplaçable :

« Pour la moindre chose j'ai besoin d'aide. Mes parents ils sont beaucoup présents. J'ai besoin d'eux. C'est compliqué de me mettre debout. Heureusement qu'ils sont là », Axel

« La présence de ma mère c'est tout pour moi. C'est tout pour moi, parce que c'est elle qui m'aide beaucoup. Quand je suis malade et je ne peux pas me lever c'est ma mère qui fait tout pour moi. Mes parents essaient de m'aider, me rassurer. Après ma mère me rassure beaucoup, elle me prend dans ses bras et elle me calme », Léo

D'autres jeunes évoquent aussi la manière dont ils demandent de la présence parentale et s'appuient sur le soutien parental pour faire face aux contraintes de la maladie :

« Parce qu'il y a des moments où ça fait peur et je leur demande de l'aide pour être protégée. Donc, heureusement qu'ils sont là. Ils sont très présents, et vraiment heureusement. Je ne sais pas comment je ferais sinon », Emma

« Je voyais ma maman beaucoup m'aider, je l'ai remerciée parce que ça m'a beaucoup aidé. Je dis "je t'aime maman". C'est pour demander un peu de soulagement, un peu de réconfort », Max

La présence parentale est donc essentielle pour les AJA qui reconnaissent, acceptent et parfois demandent de l'aide pour compléter, voire remplacer le manque et la perte de leur propres forces. La présence des parents devient alors une aide inestimable dans la gestion quotidienne des difficultés.

3.2.1.3.4. *Place de la fratrie.* Certains jeunes peuvent également compter sur la présence de la fratrie :

« Mes sœurs m'aident par exemple à me déplacer, à me faire à manger. . . en tout cas je suis bien entourée et je ne refuse pas leur soutien, parce que je ne peux plus marcher », Axel

« Ma sœur habite à côté de l'hôpital, donc ça c'est cool, elle passe me voir et parfois elle m'aide à faire ma toilette. Je lui demande aussi d'aller se promener », Nelly

En définitive, les AJA peuvent aussi compter sur la présence et l'aide de la fratrie.

3.2.1.3.5. *Ambivalence à l'œuvre.* Malgré l'importance accordée à la présence parentale, certains expliquent aussi comment ils peuvent parfois la refuser ou contester :

« Je sais que c'est pour mon bien, mais ben les voir. . . essayer de. . . de me diriger on va dire, parce que souvent je faisais mes choix toute seule. Moi-même j'estime ce qui est bon pour moi, et le fait qu'ils me disent autre chose, c'est vrai que ça me dérange », Léa

« J'ai juste envie que mes parents me laissent tranquille. Les remarques tout le temps. . . Je sais très bien ce qui est bon pour moi ! Au départ c'était compliqué ! Maintenant ils savent que je connais mieux qu'eux et ils acceptent que je fasse des choses », Alix

Les AJA évoquent l'ambivalence, leur envie ou non de la présence parentale qui découle de divers facteurs, notamment le désir de maintenir un sentiment d'indépendance. Aussi, le temps passé ensemble peut amener à une nécessaire prise de distance pour équilibrer la présence parentale constante.

3.2.2. *Le point de vue des parents*

3.2.2.1. *Effraction d'une mort possible.* Le cancer renvoie directement chaque parent à la possibilité de la mort de son enfant. Tous les parents de notre échantillon évoquent cette peur à plusieurs reprises, de différentes manières, omniprésente dans chaque discours parental :

« C'est une maladie avec tout ce que. . . dans l'imaginaire, . . . moi d'emblée je pense à la mort la première seconde c'était ça ! », Tom

« La peur de le perdre, je me suis dit que j'allais perdre mon bébé. . . (pleure). . . j'essaye de ne pas y penser. . . L'inquiétude est toujours là, au-dessus de notre tête », Eva

« Dès l'annonce j'ai pensé que je pouvais le perdre. Vous savez, on ne peut pas prévoir l'avenir, c'est l'incertitude. Mais loin de penser, loin de penser que ça pouvait lui arriver, que je peux le perdre, j'ai toujours cette peur de le perdre », Victor

Le cancer à la fois nouveau, inattendu et grave fragilise les parents dans tout leur être—en tant que parent et sujet. Ils décrivent fréquemment des réactions complexes face à l'angoisse de mort qui les terrifie :

« Au début, il a eu son anniversaire, dans ma tête je me disais j'espère que ce n'est pas le dernier, voilà j'étais vraiment pris par ça. Quelque part je m'empêche aussi de penser parce que rien que l'idée ça m'éclipse. . . je me dis que cette perte, ça ne peut pas arriver », Sarah

« C'est tout récent et c'est très dur à accepter. C'est vrai que quand on entend le mot cancer on pense tout de suite à la mort. C'est dur de le vivre, c'est dur de penser à mon fils qui a un cancer. Cette peur m'anéanti », Alice

D'autres parents évoquent la possibilité de la mort face aux traitements difficiles et complexes :

« Et, donc je me suis retrouvée avec ma fille en chambre stérile, avec tout ce que ça comportait autour. On est restée 5 jours [. . .] Ça a été terrible. Une boule au ventre. . . ça a été très compliqué parce que je me suis dit, eh ben, peut être que la chimio va plus l'emporter que la maladie », Inès

Le cancer associé à la mort engendre une peur dévastatrice chez les parents. La simple pensée de perdre leur enfant les confronte à une angoisse démesurée, ébranlant leur sentiment de stabilité et de sécurité. Cette peur déstabilise et stupéfie les parents entraînant des affects forts.

3.2.2.2. *Souffrance parentale face à l'AJA.* Face à l'AJA malade les parents sont confrontés à une réalité inattendue et imprévue qui devient alors complexe et difficile à vivre et à gérer :

« Parce que parfois à la maison c'est la panique. Quand il ne va pas bien quand il est hyper faible je ne sais pas quoi faire, je ne sais pas quel traitement ou quel médicament donner. Je panique très facilement et je perds mes moyens », Alice

« On sait pas comment aborder les choses, on ne sait pas comment réagir parce que on est pas prêt. Parce que la situation est inédite. Vraiment c'est compliqué parce que, on arrive et on le trouve dans tel ou tel état et on est déstabilisé », Martin

« *Le plus souvent on se retrouve dans des situations complexes où on sait plus quoi faire, je panique et j'ai peur* », Inès

En effet, les parents décrivent des affects et des ressentis diverses, tels que la peur, la panique, l'incapacité. Fréquemment face à la souffrance de l'AJA malade, les parents sont aussi en souffrance car ils sont déstabilisés par la situation inédite. Certains parents reconnaissent aussi les effets traumatiques de cette souffrance et en parlent de façon spontanée :

« *Il y a des moments où il y a beaucoup de douleurs, il va très mal, il crie, il hurle de douleur. Il n'arrive pas à bouger, dans des souffrances atroces, il crie de douleur. Quand je le vois comme ça, je suis anéantie* », Sarah

« *Ma fille a ras-le-bol des piqûres, elle a ras-le-bol de tout ça et si elle peut éviter la moindre piqûre elle va l'éviter, même si c'est soulageant derrière. Et ça c'est traumatique. Je la vois souffrir avec les traitements* », Paul

Ainsi, la perspective de voir leur enfant souffrir crée une vulnérabilité nouvelle et profonde pouvant influencer tous les aspects de leur existence – psychologique, émotionnel et même la capacité à fonctionner au quotidien. Ils soulignent notamment des sentiments d'incapacité, d'impuissance et de perte de contrôle, ne sachant pas quoi faire, comment faire et parfois même quoi penser.

3.2.2.3. Fonctions parentales.

3.2.2.3.1. *Trouver de nouvelles stratégies parentales.* Face à l'AJA malade, les parents expliquent qu'ils doivent prendre des initiatives, des décisions, selon les moments et l'état de santé du jeune. Certains évoquent la manière dont ils se sont occupés d'un proche malade, mettant en avant leur rôle d'aidant :

« *Ma mère est morte d'un lymphome et j'ai fait un accompagnement de 2 ans jusqu'aux soins palliatifs. Et là quand j'ai appris le cancer de mon fils, je me suis dit qu'il faut qu'il soit accompagné partout. Donc, j'ai une petite expérience qui m'aide à m'occuper de mon fils* », Eva

« *Parce que mon père est mort d'un cancer, ça a été très difficile l'accompagnement. Donc j'ai des petites astuces qui m'aident à m'occuper de mon fils* », Anne

D'autres parents se basent sur leur propre vécu dans le cancer, ce qui les aide à trouver des repères :

« *Tout ce que j'ai pu vivre avec mon cancer, mon petit vécu, j'essaie de lui faire part. J'essaie d'anticiper les choses, tout ce que je connais, tout ce qui a pu enrichir ma petite expérience, je le partage avec mon fils. Au moins, tout ce que j'ai pu vivre, ça va servir à quelque chose. C'est comme ça que j'arrive à m'occuper de lui* », Olivia

« *J'ai vu pour moi quand j'avais mon cancer et je connais cette situation. J'essaie de partager avec ma fille pour l'aider, l'accompagner* », Inès

Pour d'autres parents, c'est leur profession qui devient source de repères :

« *Mais disons que de par mon métier de soignant, ma fille veut que je reste tout le temps à l'hôpital, parce qu'elle a confiance. Je connais des techniques qui peuvent l'aider, ça la rassure elle et moi aussi* », Susanne

« *Rapidement j'ai vu qu'on était sur des traitements très longs, je me suis mis sur cette situation de soutien assez long terme. Je suis plutôt scientifique, il y a un phénomène il faut le traiter. J'ai essayé de comprendre ce qu'il en était, ce qu'on pouvait faire, ce qui pourrait arriver ! Quel allait être la suite. [...] J'ai besoin de cette analyse statistique qui est médicale, enfin plutôt de la pure recherche et ça m'aide à trouver des repères* », Laurent

Finalement, les parents essaient de trouver des connaissances et compétences, de mobiliser différentes stratégies parentales. Les parents essaient donc de trouver des expériences passées qui seraient adaptées à la gravité de la situation et qui leur permettent de s'occuper de l'AJA malade, de répondre à ses besoins quotidiens.

3.2.2.3.2. *Apporter de l'aide.* Tous les parents essaient d'apporter une aide quotidiennement, déployant une multitude d'efforts pour soulager et accompagner leur enfant autant que possible. Cette aide quotidienne englobe le soutien émotionnel, les soins pratiques et logistiques :

« *J'essaie de l'aider, l'accompagner, la rassurer comme je peux* », Tom

« *Et puis j'essaie de le rassurer, protéger. C'est une présence de tous les jours, de tout le temps. Et moi j'essaie d'être avec lui, pour l'accompagner, essayer d'être là quoi. Parce qu'on a un lien fort, je suis là pour le côté matériel, rassurant. Je pense que tout ça lui apporte énormément* », Sarah

« Mais il faut tout le temps être derrière lui pour l'aider, l'accompagner », Eva

« Après il le prend très bien tout ça, tous les soins que je peux lui apporter. Il prend avec le sourire. Ça se fait naturellement. Parce qu'il y a des choses qui sont pas simples par exemple se laver le dos il peut pas donc il faut que je le fasse c'est normal. On se débrouille comme on peut. Je sais qu'il sait qu'il a besoin de moi. C'est naturel c'est comme ça. Et puis comme je suis sa mère, ça passe plus facilement. C'est la logique des choses », Olivia

Les parents s'engagent dans l'organisation de la vie quotidienne pour répondre aux nouvelles exigences imposées par la maladie. Cette présence constante, à la fois réconfortante et rassurante permet aux parents d'aider, de soutenir et d'accompagner leur enfant dans ces moments difficiles.

3.2.3. La perspective de la fratrie

3.2.3.1. *Peur de perdre sa sœur.* Face à l'AJA malade, la fratrie (deux sœurs, issues de familles différentes) décrit une inquiétude profonde et omniprésente, liée à la perspective de perdre sa sœur malade. Les deux sœurs sont alors traversées par des affects complexes tels que la peur et la tristesse :

« Le cancer fait surtout penser à la mort, donc j'ai eu très peur pour elle et j'ai toujours cette peur », Anne

« Ça a été vraiment très dur pour ma sœur parce que je ne sais pas combien de chance elle avait pour survivre. Au début, je voyais tout en noir, parce que ma sœur était vraiment en train de mourir entre guillemets et donc là je me suis vraiment renfermée sur moi-même au début. . . J'en ai vraiment beaucoup souffert. . . j'ai pleuré beaucoup, très triste pour elle », Margot

Ainsi, la confrontation au cancer chez un membre de la fratrie, suscite une prise de conscience brutale de la fragilité de la vie. L'intensité des affects ressentie face à la peur de perdre l'un de ses membres, laisse la fratrie dans une vulnérabilité. Par ailleurs, la peur de perdre sa sœur malade s'installe aussi face aux traitements complexes :

« Ma sœur quand elle avait ses chimio, elle était assez capricieuse, elle pleurait, elle criait et je crois que c'était aussi à cause de ça que je ne supportais pas la situation. Parce que j'avais peur qu'on la perde », Margot

Dans ce contexte, la situation devient insupportable parce que la souffrance de l'enfant malade résonne comme quelque chose de grave, laissant la fratrie avec des pensées intrusives liées à la mort.

3.2.3.2. Sentiment d'abandon.

3.2.3.2.1. *Absence parentale.* La fratrie explique une souffrance liée à l'éloignement de la famille et notamment des parents et de sa sœur malade, mettant en avant l'absence parentale :

« Quand ils ont annoncé le cancer et tout, je ne me rappelle pas, mais je sais qu'avec ma petite sœur [non malade] on est allées chez ma grand-mère, c'est elle qui nous gardait. Là on a commencé à beaucoup souffrir », Margot

L'hospitalisation et la séparation d'avec les membres de la famille donne l'impression d'un changement important survenu avec la maladie :

« Et depuis, ma mère est souvent avec ma sœur malade. Tout le temps, tout le temps. C'est vrai qu'avec ma petite sœur on a souffert beaucoup de l'absence de notre mère, parce qu'avant elle était tout le temps avec nous », Margot

C'est donc l'absence maternelle qui devient difficile à vivre et à supporter, laissant la fratrie dans une souffrance insupportable. Les conséquences de cette séparation sont aussi difficiles, amenant la fratrie à ressentir une mise à l'écart et de devoir se faire prendre en charge par les autres proches :

« C'était tellement difficile qu'un jour on dormait à droite, un jour à gauche et on n'était jamais chez nous », Margot

La fratrie décrit donc son sentiment de ne plus avoir son « chez nous » associé à la sécurité et la protection, ce qui donne l'impression qu'elle doit constamment s'adapter aux difficultés imposés par les différents lieux et foyers où elle est accueillie. Par ailleurs, Anne ne rapporte pas les mêmes réactions. Elle a déjà pris son indépendance et la vie de couple crée une dynamique différente.

3.2.3.2.2. *Inégalité des soins.* La fratrie assiste fréquemment à l'inégalité des soins ce qui lui donne l'impression de ne pas avoir le même degré d'attention et les mêmes soins qui ont tendance à se concentrer sur l'AJA malade :

« On pense principalement à elle et c'est ça qui a changé. Je veux dire c'est normal quoi. Mes parents s'occupent de ma sœur et moi je me débrouille comme je peux », Anne

« Parce que ma mère ne nous fait jamais de câlins, elle nous dit jamais “je t’aime” alors que ma sœur tout le temps. Et nous donc on a pas le même degré d’attention », Margot

Le manque de gestes d’affections crée un sentiment de négligence, d’incompréhension qui peut se produire même en présence parentale :

« Et même quand ma mère et ma sœur malade rentrent de l’hôpital, ma mère la garde tout le temps auprès d’elle. On a vraiment l’impression d’être abandonnées avec ma petite sœur », Margot

Malgré la présence physique de la mère, la fratrie éprouve le sentiment d’être abandonnée, délaissée par la mère, ce qui entraîne une souffrance importante.

3.2.3.2.3. *Se rendre utile et prendre soin.* Face à la gravité de la situation, la fratrie essaye de se rendre utile, en prenant soin de l’enfant malade ou non malade selon les familles. En effet, concernant Anne, elle prend soin de sa sœur malade étant une fratrie de deux sœurs. Elle essaye alors de se rendre utile autant que possible :

« Après quand elle est à la maison, je l’aide pour aller aux toilettes, prendre son bain, voilà. Maintenant, elle a investi dans un fauteuil roulant, je la pousse un peu pas mal, donc je l’aide aussi à se lever, parce qu’elle n’a pas trop de force, donc oui, je l’aide beaucoup. La dernière fois quand je suis allée la voir à l’hôpital, elle voulait faire sa toilette, et moi j’ai tout préparé, après je l’ai laissée faire. Oui, j’essaie de l’aider autant que je peux », Anne

Plus loin elle ajoute :

« On essaye de l’écouter, de l’aider. On fait tout pour que tout se passe bien pour elle et pour qu’on avance et pour qu’elle n’ait besoin de rien », Anne

Contrairement, Margot essaye de se rendre utile vis-à-vis de sa mère, en apportant de l’aide à sa petite sœur non malade pendant que sa sœur aînée est hospitalisée, accompagnée de leur mère :

« Parce que par rapport à mon âge ma mère m’a demandé de surveiller ma petite sœur. Et je faisais pour l’aider parce que je trouvais injuste ce qu’on vivait dans notre famille. Après c’est pour rendre service à ma mère. Par exemple mes copines après l’école vont faire des activités et moi je dois rentrer pour m’occuper de ma petite sœur [non malade]. Ce n’est pas mon rôle mais je le fais quand même. Je lui fais faire ses devoirs, je lui apprends toutes ses leçons », Margot.

Plus loin Margot évoque également :

« À une époque je m’inquiétais pour ma petite sœur, parce que j’avais des moqueries et tout ça à l’école, je posais tout le temps des questions à ma sœur pour m’assurer que tout allait bien pour elle. Parce qu’elle était dans une autre école »

Les deux sœurs décrivent les inquiétudes de différentes manières et expliquent leur engagements. Prendre soin de l’enfant malade ou non malade permet à la fratrie de mettre en place des actions concrètes impliquant les soins affectifs et logistiques. Elle essaye aussi d’être présente partageant l’amour et la complicité fraternelle afin de dépasser l’épreuve de la maladie grave.

3.2.4. *Les interactions entre les AJA et leur proches*

L’analyse des différents points de vue montre que le cancer, dès l’annonce et tout au long de la prise en charge suscite des angoisses et des réactions parfois difficiles et complexes tant pour l’AJA malade que pour les autres membres de la famille. La perspective de la mort ravive des angoisses archaïques qui viennent directement compromettre la capacité familiale à assurer la continuité de la vie, menaçant ainsi son équilibre. Cette menace peut perturber les bases même de la famille, mettant en danger son harmonie et sa capacité à maintenir un sentiment de normalité, tel qu’il était avant le diagnostic. La famille est alors confrontée à la nécessité de trouver un nouvel équilibre, cherchant à préserver son unité tout en composant avec la réalité difficile du diagnostic. Autrement dit, la famille est amenée à mettre en place de nouveaux rôles, nouvelles fonctions et responsabilités pour soutenir le jeune malade et ainsi pour faire face au cancer. Elle cherche ainsi à réorganiser, modifier et réaménager son fonctionnement, développant de nouvelles interactions familiales auxquelles participe chaque membre à partir de sa place dans la famille.

L’AJA malade, fragilisé par le cancer et ses thérapeutiques, décrit un manque de force physique et psychique, ainsi qu’une perte d’autonomie ce qui l’amène à accepter ou à demander de l’aide aux proches. En réponse, les parents mobilisent de nouvelles responsabilités et stratégies parentales pour soutenir le jeune malade, apporter de l’aide et l’accompagner. Quant à la fratrie, elle cherche à se rendre utile autant que possible selon son rang dans la fratrie. Par conséquent, ces interactions qui se mettent

en place dans la famille permettent de préserver l'unité familiale et de faire face au cancer, mais elles auraient tendance à l'enfermer dans un fonctionnement plutôt régressif. Nous allons donc discuter de ces interactions qui conduisent à ce fonctionnement régressif en les confrontant à la littérature.

4. Discussion

L'objectif de notre recherche était de décrire les interactions entre les AJA malades et leurs proches – parents et fratrie – pour saisir l'impact du cancer sur la famille et son fonctionnement. Les entretiens individuels ont permis de mettre en avant le point de vue de chaque sujet face à l'expérience de la maladie grave. En effet, l'annonce du cancer est appréhendée par chacun comme une mort à venir (Hølge-Hazelton, Timm, Graugaard, Boisen, & Sperling, 2016) qui est amplifiée par les effets secondaires des traitements qui sont vécus comme violents et persécuteurs, pouvant engager un risque vital au même titre que la maladie (Marioni, 2019). Ainsi, le cancer et les angoisses sous-jacentes conduisent la famille à modifier son fonctionnement auquel participe chaque membre.

Concernant les AJA malades, le cancer et ses thérapeutiques mettent à rude épreuve leurs capacités à faire face à la situation. Nos résultats, conformément à la littérature auprès des AJA (Martins et al., 2019), montrent que le cancer entraîne une diminution des forces physiques, suscitant une souffrance psychique ; la maladie prive le jeune malade de son autonomie et à une période de vie où celle-ci représente un véritable enjeu de son devenir sujet. Contraint d'abandonner ses projets de vie, le jeune doit également renoncer à son autonomie, à son indépendance acquise ou en cours d'acquisition pour se soigner. Par ailleurs, le fait de se sentir déjà dans une période « entre deux », c'est-à-dire, être un adulte émergent et ne pas parvenir à se définir en tant qu'adolescent ou adulte (Arnett, 2014) donne une caractéristique spécifique aux AJA, et qui peut s'exacerber avec l'apparition du cancer. En effet, au lieu de construire et planifier l'avenir, d'explorer et définir les valeurs et les objectifs de la vie (Arnett, 2014), le cancer et ses thérapeutiques conduisent le jeune malade à chercher du réconfort auprès de son entourage familial pour assurer sa propre survie physique et psychique. Selon nos résultats, le jeune malade, étant privé de ses forces physiques et vitales, ne peut plus « compter sur son propre corps devenu incapable de le faire vivre » (Riazuelo, 2012). De fait, pendant les traitements, les AJA acceptent et demandent un soutien aux proches et accordent une importance à leur aide quotidienne, ce qui leur permet de s'adapter à la situation, fait également mis en avant par d'autres travaux auprès des AJA (Bradford et al., 2022 ; McDonnell et al., 2020). Par conséquent, le jeune malade devient dépendant à son entourage, comme déjà remarqué chez les AJA atteints de cancer (Humphrey & Dell, 2015 ; Sharma, Loades, Baker, Jordan, & James, 2021), mais aussi face à l'insuffisance rénale (Riazuelo, 2012), face au VIH (Maillard, Rexand-Galais, Fromage, & Héry, 2018) et même chez l'adulte malade et cette dépendance « vient parfois réactualiser une détresse primordiale » (Destandau & Lemaignan, 2005) ; tant pour le jeune malade que pour ses proches – parents et fratrie. Autrement dit, cette situation éprouvante entraîne des moments de détresse physique et psychique, qui sont susceptibles de laisser des traces plus ou moins traumatiques. Ainsi, les observations auprès d'adultes malades soulignent que la dépendance liée au cancer efface « la capacité d'être seul » dont parle Winnicott (Cyrulnik & Duval, 2006). Si l'adolescent seul n'existe pas (Golse, 2012), le jeune malade semble mieux vivre cette expérience en présence de l'entourage familial, notamment les parents et la fratrie.

En ce qui concerne les parents, ils sont vulnérables et fragilisés face au cancer et ses thérapeutiques et la souffrance est avant tout caractérisée par la possibilité de la mort, par les difficultés rencontrées pendant les traitements ainsi que la souffrance de l'AJA malade, en accord avec d'autres études (Sharma et al., 2021). Dans ce contexte, les parents au lieu de désinvestir leurs fonctions parentales auprès des AJA comme il serait logique à cette période de la vie (Lebrun, 2012) ont tendance à les renforcer, comme nous le constatons. En d'autres mots, les parents, déstabilisés par le cancer et ses thérapeutiques, semblent à la recherche d'arrangements afin d'assurer les soins parentaux ; ils essaient d'apporter des réponses adaptées aux besoins des AJA, faisant appel le plus souvent à des expériences passées et familiales. Par ailleurs, les mères sont souvent décrites comme les principales aidantes pour les tâches de la vie quotidienne, suivies par les pères (McDonnell, Shuk, & Ford, 2020). Cependant, dans le contexte du handicap Korff-Sausse explique qu'autant la mère que le père sont atteints dans leur identité de parents (Korff-Sausse, 2007), ce que nous remarquons également chez nos sujets. Dès lors, les fonctions parentales aideraient les parents à pallier le sentiment de défaillance parentale face à

l'enfant malade (Mallet, 2020) et à reprendre un peu de contrôle. Ils peuvent ainsi se sentir utiles, garder l'impression de servir à quelque chose, essayant de soulager autant que possible la souffrance du malade et par conséquent, leur propre souffrance. Au-delà il s'agit tout simplement d'une présence parentale fondamentalement humaine (Golse, 2004).

Enfin, concernant la fratrie, le sentiment d'être abandonnée, délaissée par les parents, la détresse et la peur ressenties constituent une vulnérabilité spécifique (Løkkeberg et al., 2020) qu'elle essaye de dépasser en proposant de l'aide ou en se rendant utile de différentes manières selon son rang dans la fratrie. Les travaux sur le jeune aidant constatent que les conséquences d'apporter de l'aide peuvent être multiples, telles que physiques, affectives, scolaires, pouvant induire un isolement social et potentiellement conduire vers une parentification (Justin et al., 2022), autrement dit, il s'agit des situations où un enfant assume des responsabilités qui dépassent son âge. Face au cancer, la fratrie essaye d'apporter des soins et de l'aide à l'enfant malade et aux parents, ce qui semble lui permettre de donner sens à l'événement auquel elle assiste (Gargiulo et Scelles, 2022), pour ne pas être oubliée psychiquement (Korff-Sausse, 2003).

En définitive, les interactions qui se mettent en place entre l'AJA malade et ses proches sont favorisées par une dépendance réciproque et conduisent vers un fonctionnement familial plutôt régressif. En effet, la crainte de l'effondrement est liée à la difficulté à vivre et à supporter les manifestations physiques et psychiques (Maillard et al., 2017) ; tant pour l'AJA malade que pour son entourage familial. En d'autres termes, pour se protéger du danger, le jeune malade régresse à des positions infantiles que les autres membres de la famille favorisent à leur tour. La régression au sein de la famille avec la dépendance qui en découle provoque des modalités d'agrippement différentes (Kirakosyan et al., 2021), autrement dit, elle conduit la famille à se replier sur elle-même, mettant en acte une position subjective vulnérable, fragile, intensément douloureuse. Ce fonctionnement régressif peut être considéré comme un processus, pouvant évoluer tout au long de la maladie. D'une part, le fonctionnement familial régressif aide la famille à survivre au cancer, en modifiant ses rôles et fonctions, pour ne pas s'effondrer physiquement et psychiquement. D'autres études ont également souligné le changement du fonctionnement familial face au cancer, notamment en ce qui concerne les rôles et les fonctions de chacun (Lewandowska, 2021 ; Long & Marsland, 2011 ; Northouse et al., 1999). D'autre part, ce fonctionnement régressif conduit la famille à resserrer les liens. Ainsi, la dépendance dans les relations familiales suggère que face à la séparation possible – le risque que l'AJA malade décède – ces familles ont tendance à resserrer le lien, ce qui empêche et rend difficile le processus séparation-individuation (Blos, 1967).

Par ailleurs, le cancer comme le handicap suppose « incontestablement une nouvelle donne » (Gargiulo & Scelles, 2022) avec laquelle le jeune doit apprendre à vivre, mais elle occupe une place plus ou moins différente dans sa conflictualisation psychique. Autrement dit, certains AJA régressent, comme s'ils étaient revenus à la période de dépendance totale (Winnicott, 2019), d'autres au contraire, manifestent une ambivalence entre accepter ou refuser les soins. Le cancer impose une conflictualité psychique donnant une allure exacerbée à l'ambivalence entre la recherche d'indépendance et la dépendance excessive aux parents.

Du fait des particularités sociales, psychiques et affectives des AJA, en période de transition vers l'âge adulte, il semble important de prendre notamment en compte leur recherche d'autonomisation et d'individuation, en l'inscrivant au centre du groupe familial. Les modalités régressives pouvant ainsi s'inscrire à long terme, risquent d'entraver l'autonomisation psychique du jeune malade en particulier et de la famille en général. En effet, pendant la rémission, les parents continuent à considérer l'impact négatif du cancer sur la vie quotidienne, l'activité physique, l'école et la socialisation, alors que les jeunes souhaiteraient laisser l'expérience du cancer derrière eux (Petersen et al., 2022). Nous pouvons alors supposer que les parents risquent de continuer à surprotéger le jeune ce qui peut empêcher l'engagement dans ses projets personnels et professionnels d'adulte. Nous pouvons ainsi supposer que les besoins des AJA malades dépendent de leur parcours de vie antérieure, du fonctionnement familial, de la qualité des liens familiaux, mais également de la façon dont le cancer impacte le fonctionnement familial (régression). Il nous semble important de s'intéresser à la famille dans son ensemble, prenant en compte ses besoins, ses représentations et sa souffrance.

Les résultats de cette recherche, permettant d'appréhender le point de vue de chaque membre de la famille, peuvent contribuer à la compréhension des interactions entre l'AJA malade et ses proches afin de mieux saisir l'impact du cancer sur le fonctionnement familial. Ces résultats peuvent servir à améliorer l'accompagnement et le suivi psychologique de l'ensemble de la famille, tout en ouvrant un dialogue ouvert au sein de la dynamique familiale. Il semble important de mettre l'accent sur les besoins spécifiques des AJA en termes d'autonomisation et d'individuation, afin que les autres membres de la famille puissent respecter autant que possible l'intimité du jeune et gérer leur présence constante. Les professionnels de santé doivent favoriser le travail de contenance et de transformation pour le groupe familial, c'est-à-dire, le travail de soin, afin d'offrir à ces familles la capacité à développer un sentiment de sécurité interne (Ciccone, 2012). Des entretiens individuel peuvent être proposés aux parents, qui ne s'autorisent pas à verbaliser leur souffrance et peuvent avoir un besoin de soutiens psychologique.

5. Limites et ouvertures

Cette étude présente également plusieurs limites. Étant de nature qualitative, il serait cohérent de proposer des études quantitatives ou mixtes sur le fonctionnement familial ce qui permet de mieux comprendre les organisations des rôles et des fonctions. Nous avons réalisé une analyse globale de notre échantillon, sans proposer une analyse pour chaque famille. De telles analyses permettent de prendre en compte les événements passés, le plus souvent traumatiques, qui semblent influencer la façon dont le cancer est vécu actuellement. L'histoire familiale fait partie de l'identité familiale, de la transmission ancestrale et chaque famille traverse des événements qui contribuent à transformer ses liens et à revoir son fonctionnement. Ces études peuvent aider à mieux comprendre l'expérience subjective vécue par les familles.

Par ailleurs, des travaux sur la fratrie sont également nécessaires pour mieux saisir la détresse, les ressources et les stratégies défensives. Enfin, il semble pertinent de proposer des études sur la souffrance parentale pour mieux comprendre les facteurs, les croyances, les attitudes qui influencent leur vécu.

La présente recherche s'est déroulée en grande partie pendant la COVID-19 et les confinements successifs qui l'ont rendue parfois difficile. D'une part, les visites étant interdites, le jeune malade se trouvait le plus souvent hospitalisé seul ou avec sa mère, ce qui nous a empêchés d'avoir accès aux pères et encore moins à la fratrie. Lorsque nous avons pu solliciter la fratrie, nous avons eu des refus. Les difficultés du recrutement de la fratrie ont été déjà rapportées (Alderfer et al., 2010), fratrie dont la présence à l'hôpital semblerait rare. Le nombre de patients à inclure ne peut pas être déterminé à l'avance, puisque l'incertitude fait partie intégrante de la recherche (Braun & Clarke, 2021b). D'autre part, nous avons eu un grand nombre de refus de participation à la recherche, ce qui peut s'expliquer par la crainte de la transmission du virus, la contamination et les conséquences qui en découlent pour le jeune immunodéprimé. Enfin, n'étant pas l'objectif de la recherche, nous n'avons pas questionné les sujets sur les conséquences de la COVID-19, cependant il semble intéressant de connaître en quoi la pandémie a renforcé le caractère régressif du fonctionnement familial.

6. Conclusion

La survenue du cancer chez l'AJA constitue une fragilisation physique et psychique, étant à la frontière entre l'infantile et l'âge adulte, il redevient dépendant de sa famille, régressant à des positions infantiles. En réponse, aussi bien les parents que la fratrie participent aux soins donnés à l'AJA et favorisent la régression. Dès lors, la famille a tendance à s'enfermer dans un fonctionnement régressif pour faire face au cancer et surtout à la menace de mort. Ces interactions ont tendance à freiner l'autonomisation et l'individuation du jeune malade qui sont par ailleurs favorisées par l'entourage familial. Il s'avère important de dépasser la vision individuelle de la maladie, faisant intervenir chaque protagoniste afin de mieux saisir l'impact du cancer sur la famille, la dynamique familiale, les liens familiaux, le fonctionnement familial, mais aussi les ressources familiales qui aident à survivre à l'épreuve de la maladie grave.

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Remerciements

Merci à Marthe Ducos qui a accepté de réaliser le double codage.

Références

- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., et al. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 19(8), 789–805. <https://doi.org/10.1002/pon.1638>
- André-Fustier, F. (1997). L'approche psychanalytique de la famille à l'épreuve de l'institution. In F. André-Fustier, F. André-Fustier, et al. (Eds.), *Parents/Famille/Institution-Approche groupale d'orientation psychanalytique* (pp. 5–49). Université Lumière-Lyon 2: Les Publications du Centre de recherches sur les inadaptations.
- Arnett, J. J. (2014). *Emerging adulthood: The winding road from the late teens through the twenties*. Oxford, UK: Oxford University Press (<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199929382.001.0001>)
- Belpame, N., Kars, M. C., Beeckman, D., Decoene, E., Quaghebeur, M., Van Hecke, A., et al. (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>
- Blos, P. (1967). *The second individuation process of adolescence. The psychoanalytic study of the child*. Taylor & Francis. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00797308.1967.11822595>
- 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>
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589–597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021a). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328–352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021b). To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 13(2), 201–216. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1704846>
- Braun, V., Clarke, V., & Hayfield, N. (2022). 'A starting point for your journey, not a map': Nikki Hayfield in conversation with Virginia Braun and Victoria Clarke about thematic analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 19(2), 424–445. <https://doi.org/10.1080/14780887.2019.1670765>
- Cahn, R. (2004). Subjectalité et subjectivation. *Adolescence*, 4(4), 755–766. <https://doi.org/10.3917/ado.050.0755> (T. 22)
- Ciccone, A. (2012). Contenance, enveloppe psychique et parentalité interne soignante. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 2(2), 397–433. <https://doi.org/10.3917/jpe.004.0397>
- Colletti, C. J. M., Wolfe-Christensen, C., Carpentier, M. Y., Page, M. C., McNall-Knapp, R. Y., Meyer, W. H., et al. (2008). The relationship of parental overprotection, perceived vulnerability, and parenting stress to behavioral, emotional, and social adjustment in children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 51(2), 269–274. <https://doi.org/10.1002/pbc.21577>
- Cyrlunik, B., & Duval, P. (2006). *Psychanalyse et résilience*. Odile Jacob.
- Delefosse, M. S. (2001). *Les méthodes qualitatives en psychologie*. Paris: Dunod.
- Destandau, M., & Lemaignan, G. (2005). *Être face à l'autre et à son ultime dépendance. Des pysy à l'hôpital : quels inconscients*. pp. 73–88.
- Dyson, G. J., Thompson, K., Palmer, S., Thomas, D. M., & Schofield, P. (2012). The relationship between unmet needs and distress amongst young people with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 20(1), 75–85. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-1059-7>
- Eiguer, A. (1987). *La Parenté fantasmatique*. Paris: Dunod.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity, youth, and crisis*. New York, NY: W.W. Norton.
- Francis, J. J., Johnston, M., Robertson, C., Glidewell, L., Entwistle, V., Eccles, M. P., et al. (2010). What is an adequate sample size? Operationalising data saturation for theory-based interview studies. *Psychology & Health*, 25(10), 1229–1245. <https://doi.org/10.1080/08870440903194015>
- Garassini, M. E. (2016). Los cuidadores de pacientes con cáncer: Aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. *Psicología y Salud*, 26(2), 161–175 (<https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2192>)
- Gargiulo, M., & Scelles, R. (2022). Famille et handicap : mutations dans les pratiques. *Dialogue*, 236(2), 167–181. <https://doi.org/10.3917/dia.236.0167>
- Gedda, M. (2015). Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses. *Kinésithérapie, la Revue*, 15(157), 39–44. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.004>
- Golse, B. (2012). Un adolescent tout seul, cela n'existe pas. L'adolescent et sa famille revisités par les nouvelles connaissances sur le bébé. *Dialogue*, 198(4), 19–30. <https://doi.org/10.3917/dia.198.0019>
- Golse, P. B. (2004). *Retentissements psychologiques sur les enfants et les parents, des hospitalisations ou des séparations. Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires. (Dis.)*, Colloque Parents d'enfant hospitalisés: visiteurs ou partenaires?. pp. 52. Association SPARADRAP.
- Gurevich, M., Devins, G. M., & Rodin, G. M. (2002). Stress response syndromes and cancer: Conceptual and assessment issues. *Psychosomatics*, 43(4), 259–281. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.43.4.259>
- Gutton, P. (1991). *Le pubertaire* (2^e éd.). Paris, France: Presses Universitaire de France.

- 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>
- Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 591–605. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh061>
- Humphrey, L., & Dell, M. L. (2015). Identifying the unique aspects of adolescent and young adult palliative care: A case study to propel programmatic changes in pediatric hospitals. *Seminars in Pediatric Neurology*, 22(3), 166–171. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2015.05.006>
- Ionescu, S., Jacquet, M.-M., & Lhote, C. (2020). *Les mécanismes de défense-3e éd : Théorie et clinique*. Paris: Dunod.
- Justin, P., Dorard, G., Baudry, V., & Untas, A. (2022). Oncology healthcare professionals' knowledge, attitudes, and practices regarding young carers. *Patient Education and Counseling*, 105(7), 2524–2530. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.01.014>
- Kameny, R. R., & Bearison, D. J. (2002). Cancer narratives of adolescents and young adults: A Quantitative and qualitative analysis. *Children's Health Care*, 31(2), 143–173. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3102_5
- Kirakosyan, V. (2022). *Adolescents et jeunes adultes – (AJA) – atteints de cancer : les modifications des liens familiaux. Étude menée auprès de jeunes et de leurs familles [These de doctorat]*. Poitiers.
- Kirakosyan, V., Ducouso-Lacaze, A., & Albarracin, D. (2022). 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>
- Kirakosyan, V., Lombard, I., Laharie, D. K., Chollet, M., & Soares, M. D. (2021). Accompagnement d'une dyade mère enfant confrontée au deuil : apport d'un groupe thérapeutique « La petite fille aux allumettes ». *Médecine Palliative*, 20(4), 227–234. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2020.12.003>
- Korff-Sausse, S. (2003). Frères et sœurs psychologiquement oubliés. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51(7), 385–389. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2003.05.004>
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26(4), 22–29. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0022>
- Korsvold, L., Mellblom, A. V., Finset, A., Ruud, E., & Lie, H. C. (2017). A content analysis of emotional concerns expressed at the time of receiving a cancer diagnosis: An observational study of consultations with adolescent and young adult patients and their family members. *European Journal of Oncology Nursing*, 26, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.10.005>
- Lebrun, C. (2012). Le corps familial au risque du pubertaire. *Dialogue*, 198(4), 69–80. <https://doi.org/10.3917/dia.198.0069>
- Lewandowska, A. (2021). Influence of a child's cancer on the functioning of their family. *Children (Basel, Switzerland)*, 8(7), 592. <https://doi.org/10.3390/children8070592>
- Li, H. C. W., Chung, O. K. J., & Chiu, S. Y. (2010). The impact of cancer on children's physical, emotional, and psychosocial well-being. *Cancer Nursing*, 33(1), 47–54. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181aa0f0a>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1986). But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Directions for Program Evaluation*, 1986(30), 73–84. <https://doi.org/10.1002/ev.1427>
- Lindahl Norberg, A., & Boman, K. K. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, 47(2), 267–274. <https://doi.org/10.1080/02841860701558773>
- Løkkeberg, B., Sollesnes, R., Hestvik, J., & Langeland, E. (2020). Adolescent siblings of children with cancer: A qualitative study from a salutogenic health promotion perspective. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1842015. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1842015>
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 57–88. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z>
- Maillard, B., Glineur, C., & Bacqué, M.-F. (2017). Lier l'histoire du sujet à l'histoire de son corps : un principe psychothérapeutique de base en oncologie. *Psycho-Oncologie*, 11(1) <https://doi.org/10.1007/s11839-017-0612-8> (Article 1)
- Maillard, B., Rexand-Galais, F., Fromage, B., & Héry, C. (2018). Enjeux psychopathologiques de l'annonce du VIH à l'adolescence. *L'information psychiatrique*, 94(5), 371–376. <https://doi.org/10.1684/ipe.2018.1807>
- Mallet, J. (2020). L'enfant gravement malade dans le regard de ses parents. *Dialogue*, 229(3), 15–31. <https://doi.org/10.3917/dia.229.0015>
- Marioni, G. (2010). Être atteint d'un cancer à l'adolescence : aspects psychologiques. In S. Dauchy, & D. Razavi (Eds.), *L'adolescent atteint de cancer et les siens : quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?* (pp. 37–52). Springer. Paris https://doi.org/10.1007/978-2-287-99086-1_4.
- Marioni, G. (2019). Du corps éprouvé au corps persécuteur : l'expérience limite des adolescents atteints de cancer face à la « violence ordinaire » des traitements oncologiques. *Nouvelle Revue de l'Enfance et de l'Adolescence*, 1(1), 83–98. <https://doi.org/10.3917/nrea.001.0083>
- Martins, A., Whelan, J. S., Bennister, L., Fern, L. A., Gerrand, C., Onasanya, M., et al. (2019). Qualitative study exploring patients experiences of being diagnosed and living with primary bone cancer in the UK. *BMJ Open*, 9(9), e028693. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028693>
- McDonnell, G. A., Shuk, E., & Ford, J. S. (2020). A qualitative study of adolescent and young adult cancer survivors' perceptions of family and peer support. *Journal of Health Psychology*, 25(5), 713–726. <https://doi.org/10.1177/1359105318769366>
- Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2), 13–22. <https://doi.org/10.1177/160940690200100202>
- Northouse, L. L., Caffey, M., Deichelbohrer, L., Schmidt, L., Guziatek-Trojniak, L., West, S., et al. (1999). The quality of life of African American women with breast cancer. *Research in Nursing & Health*, 22(6), 449–460 ([https://doi.org/10.1002/1098-240x\(199912\)22:6<449::aid-nur3>3.0.co;2-a](https://doi.org/10.1002/1098-240x(199912)22:6<449::aid-nur3>3.0.co;2-a))
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1). <https://doi.org/10.1177/1609406917733847> (1609406917733847)
- Oppenheim, D. (2014). *Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. Oppenheim, Bruxelles: De Boeck Supérieur.

- Patiño-Fernández, A. M., Pai, A. L. H., Alderfer, M., Hwang, W.-T., Reilly, A., & Kazak, A. E. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *50*(2), 289–292. <https://doi.org/10.1002/pbc.21262>
- Petersen, N. N., Hansson, H., Lie, H. C., Brinkkjær, M., Graungaard, B., Hamilton Larsen, M., et al. (2022). A qualitative study of young childhood cancer survivors and their parents' experiences with treatment-related late effects in everyday life post-treatment. *Journal of Advanced Nursing*, *78*(3), 858–868. <https://doi.org/10.1111/jan.15073>
- Pierce, L., Hocking, M. C., Schwartz, L. A., Alderfer, M. A., Kazak, A. E., & Barakat, L. P. (2017). Caregiver distress and patient health-related quality of life: Psychosocial screening during pediatric cancer treatment. *Psycho-Oncology*, *26*(10), 1555–1561. <https://doi.org/10.1002/pon.4171>
- Ragelienė, T. (2016). Links of adolescents identity development and relationship with peers: A systematic literature review. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *25*(2), 97–105 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4879949/>)
- Raze, T., Lacour, B., Cowppli-Bony, A., Delafosse, P., Velten, M., Trétarre, B., et al. (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>
- Riazuelo, H. (2012). Un adolescent entre deux machines. Entre hémodialyseur et ordinateur. *Adolescence*, *1*(1), 199–215. <https://doi.org/10.3917/ado.079.0199> (T. 30)
- Sharma, A., Loades, M. E., Baker, L., Jordan, A., & James, V. (2021). Parental experiences of adolescent cancer-related distress: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, *30*(4), e13417. <https://doi.org/10.1111/ecc.13417>
- Sun, H., Yang, Y., Zhang, J., Liu, T., Wang, H., Garg, S., et al. (2019). Fear of cancer recurrence, anxiety and depressive symptoms in adolescent and young adult cancer patients. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *15*, 857–865. <https://doi.org/10.2147/NDT.S202432>
- Toledano-Toledano, F., Luna, D., Moral de la Rubia, J., Martínez Valverde, S., Bermúdez Morón, C. A., Salazar García, M., et al. (2021). Psychosocial factors predicting resilience in family caregivers of children with cancer: A cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(2) <https://doi.org/10.3390/ijerph18020748> (Article 2)
- Winnicott, D. W. (2019). La crainte de l'effondrement. *Cliniques*, *18*(2), 16–28. <https://doi.org/10.3917/clin.018.0016>
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology & Health*, *15*(2), 215–228. <https://doi.org/10.1080/08870440008400302>
- Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (1 ed.) (pp. 53–74). New York: Oxford University Press.