HAL
open science

Aspects psychosociaux de la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer : analyse au sein de la dyade mère-adolescent et approche comparative

Manon Florquin

To cite this version:

Manon Florquin. Aspects psychosociaux de la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer : analyse au sein de la dyade mère-adolescent et approche comparative. Psychologie. Université de Lorraine, 2018. Français. NNT : 2018LORR0018 . tel-01798280

HAL Id: tel-01798280

https://theses.hal.science/tel-01798280

Submitted on 23 May 2018

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 DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

THÈSE

Présentée et soutenue publiquement pour l'obtention du titre de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE de LORRAINE

Mention : Psychologie

Par **Mme Manon Florquin**

Aspects psychosociaux de la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer : analyse au sein de la dyade mère-adolescent et approche comparative

Le 12 février 2018

Membres du jury :

Président de jury :

Monsieur Pascal Chastagner, Professeur, Chef du Service d'onco-hématologie pédiatrique du CHRU de Nancy, Université de Lorraine

Rapporteurs :

Madame Angélique Bonnaud-Antignac, Professeur, Université de Nantes

Madame Véronique Rouyer, Professeur, Université de Bordeaux

Encadrement :

Madame Lemétayer Fabienne, Professeur, Université de Lorraine, Directeur de thèse

REMERCIEMENTS

Je tiens en premier lieu à remercier ma directrice de thèse, Madame le Professeur Fabienne Lemétayer, que je remercie infiniment pour son soutien depuis l'encadrement du travail de recherche en Master 1. Merci de la confiance accordée, des conseils avisés et de l'aide reçue dans l'élaboration de ce travail de thèse.

Je remercie Madame le Professeur Angélique Bonnaud-Antignac, Madame le Professeur Véronique Rouyer et Monsieur le Professeur Pascal Chastagner d'avoir accepté d'évaluer ce travail et pour leur présence dans ce jury.

Je remercie très sincèrement la Ligue Contre le Cancer pour l'attribution de l'allocation doctorale de recherche dont j'ai pu bénéficier durant ces trois années de thèse. Ce soutien financier a contribué à mener ce travail dans les délais impartis.

Je remercie également l'équipe de recherche APEMaC-EPSaM [4360], et plus particulièrement le Professeur Francis Guillemin, pour le soutien reçu au cours de ces trois années. Je remercie tout particulièrement mes superbes collègues doctorantes : Anaïck, Audrey, Charlène, Laura et Nawel, qui m'auront vu passer par toutes les émotions. Un grand Merci à Marie, Charlotte et Nathalie pour votre soutien si précieux ces derniers mois. Merci pour les bons moments qui resteront gravés.

Je remercie l'ensemble des personnes qui m'ont soutenue au cours de ces dernières années. Merci à Marie, Charlotte, Marion et Hélène. Merci aux amis bordelais et un merci particulier à Alexandre. Merci à Evelyne et Jean-Paul, mes superbes beaux-parents. Merci à mamie Micheline, qui sans le savoir m'a donnée une belle leçon de vie. Vous me redonnez la force d'y croire, et surtout énormément d'espoir. Merci infiniment.

Merci à ma famille, et à mes deux sœurs Marie et Amélie. Bien évidemment, Merci à mes parents, mes merveilleux parents, ma maman Evelyne et mon papa Didier. Merci d'être vous, si généreux, si humbles, c'est grâce à vous si je suis arrivée à cette étape de ma vie. Je vous souhaite tout le meilleur du monde.

Le meilleur pour la fin ! Je remercie (vers l'infini et au-delà) mon compagnon Arthur. Merci d'être à mes côtés, merci d'être la personne la plus formidable du monde. Merci de m'avoir guidée, éclairée, soutenue pendant ces trois dernières années. Merci simplement d'être qui tu es. Et bien sûr merci à Lola !

Enfin, je remercie vivement l'ensemble des hôpitaux et associations en oncologie pédiatrique qui m'ont aidé à mener à bien ce travail de thèse. Je souhaite également remercier à nouveau tous les adolescents avec ou sans passé de cancer et toutes les mères qui ont accepté de participer à cette recherche. Ce travail n'aurait en effet jamais vu le jour sans votre investissement et votre intérêt porté à cette problématique de recherche. Vous m'avez tant appris.

Je dédie cette thèse à mon papa, qui se bat actuellement contre la maladie.

RÉSUMÉ

Ce travail de thèse s'est intéressé à la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer *via* les ressources maternelles. Contrairement au mal-être, désormais bien renseigné dans la littérature, on connait mal encore aujourd'hui ce qui participe à la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer. Dans cette perspective d'analyse, ce travail de thèse a cherché à identifier et à examiner les variables qui influent positivement sur la qualité de vie au sein des dyades mère-adolescent avec un passé de cancer, en ayant recours à une approche comparative. En plus des variables relatives à la détresse émotionnelle (stress, anxiété et dépression), plusieurs autres variables ont ainsi été explorées comme l'ajustement aux buts, le sentiment d'auto-efficacité, l'engagement dans la vie, les stratégies de coping, la perception des mères de la qualité de vie de leur enfant sur la qualité de vie des adolescents ave un passé de cancer mesurée avec le PedsQL™ (Varni, 2001). Au total, 302 participants (51 dyades mère-adolescent avec passé de cancer et 100 dyades mère-adolescent sans passé de cancer) ont répondu à un ensemble de questionnaires évaluant les variables précitées. Les résultats ont mis en évidence que les adolescents avec passé de cancer présentaient une qualité de vie satisfaisante et une détresse émotionnelle plus faible que les adolescents sans passé de cancer. Les modèles exploratoires ont permis de mettre à jour l'influence positive des stratégies de coping, de l'engagement et de l'auto-efficacité sur la qualité de vie des adolescents anciens cancéreux. Enfin, le dernier modèle exploratoire a montré l'importance de prendre en considération la perception que les mères ont de la qualité de vie de leurs enfants, pour son influence à la fois sur les ressources et la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer, mais aussi sur la diminution de la détresse émotionnelle. La discussion a souligné une certaine autonomie de fonctionnement de la part des adolescents avec passé de cancer dans le maintien d'une qualité de vie satisfaisante pour laquelle la mère semble avoir largement contribué tout au long de la maladie.

ABSTRACT

The adolescents survivors of cancer are likely to present a strong emotional distress related to their past experience of the disease, which could influence their Quality of Life (QoL). Adolescents' mothers could also be affected in the long term by the experience of the childhood cancer, remaining constantly worried for their child, even years after the end of the treatment. Therefore, it is important to investigate the presence of resource variables which could preserve or improve adolescents quality of life. Resource variables studied in this thesis are goal adjustment, self-efficacy, life engagement, coping strategies and mothers' perception of their children's quality of life. This research includes a comparative analysis with mother-adolescent dyads without prior history of cancer. Participants (n=302 ; including 51 dyads mother-adolescent survivor of cancer ; 100 control dyads mother-adolescent without history of cancer) completed self-report questionnaires. Results revealed that adolescents survivors of childhood cancer presented a correct quality of life, and a lower level of emotional distress when compared to adolescents without history of cancer. The exploratory models showed the positive influence of coping strategies, life engagement and self-efficacy on adolescents survivors of cancer quality of life. Finally, our last exploratory model indicates the importance of taking into consideration mothers' perceptions regarding their children's quality of life, because of their influence on the adolescents survivors of cancer resources and quality of life, as well as on the reduction of emotional distress. Discussion highlights the importance to take the mother-adolescent dyad life story into account in order to understand adolescents survivors of cancer adjustment.

SOMMAIRE

INTRODUCTION 15

Chapitre 1. Partie théorique 21

1. Épidémiologie des cancers en période pédiatrique 23
2. Vécu de l'après cancer 24
   - 2.1. Mise au point terminologique 24
   - 2.2. Vécu du patient face à l'après cancer 25
3. Vivre son adolescence avec un passé de cancer 28
   - 3.1. Etre un adolescent avec un passé de cancer 28
   - 3.2. Etre un adolescent avec un passé de cancer dans ses interactions familiales 30
4. Qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer 33
5. Etat de santé émotionnelle 39
   - 5.1. Le stress perçu 39
   - 5.2. Manifestations anxieuses et dépressives 41
6. L'autorégulation 44
   - 6.1. L'ajustement aux buts 46
   - 6.2. Engagement et sens de la vie 49
   - 6.3. Sentiment d'auto efficacité 53
   - 6.4. Stratégies de coping 55

Chapitre 2. Problématiques et hypothèses 61

Chapitre 3. Méthodologie 71

1. Design général 73
2. Considérations éthiques 73
3. Participants 73
4. Présentation des questionnaires 76
5. Procédure 82

Chapitre 4. Analyses préalables aux traitements des données 85

1. Traitements des données manquantes 87
2. Distribution des données 89

3. Fiabilité des questionnaires 95
4. Modèle d'équations structurales basé sur la méthode PLS 95
Chapitre 5. Applicabilités des échelles LET et GAS en français 99
1. Etude A. Applicabilité de la version française du Life Engagement Test 103
2. Etude B. Applicabilité de la version française du Goal Adjustment Scale 113
Chapitre 6. Données démographiques et cliniques 129
Chapitre 7. Etudes 135
Etude 1 137
Etude 2 153
Etude 3 173
Etude 4 185
Chapitre 8. Discussion 201
1. Discussion des principaux résultats 203
2. Forces et faiblesses 223
3. Perspectives 225
Conclusion 227
Références 230
Annexes 247

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 -	Critères d'inclusion et de non inclusion du groupe clinique et du groupe contrôle	75
Tableau 2 -	Pourcentage des données manquantes et Little's MCAR test par questionnaire	88
Tableau 3 -	Coefficients alpha de Cronbach	95
Tableau 4 -	Test d'Engagement dans la Vie : Items et coefficients de saturation	108
Tableau 5 -	Indices d'ajustement	109
Tableau 6 -	Test d'Engagement dans la Vie : Moyennes, Ecart Type (ET) et Alpha de Cronbach	110
Tableau 7 -	Validité convergente : Corrélations entre Test d'Engagement dans la Vie et d'autres facteurs psychosociaux	111
Tableau 8 -	Items et coefficients de saturation	119
Tableau 9 -	Indices d'ajustement	120
Tableau 10 -	Corrélations de Spearman entre les scores du GAS et d'autres facteurs psychosociaux	122
Tableau 11 -	Indices d'ajustement du GAS	123
Tableau 12 -	Données démographiques des dyades des deux groupes (AAPC et ASPC)	132
Tableau 13 -	Caractéristiques médicales	134
Tableau 14 -	Scores moyens de qualité de vie au sein des groupes AAPC et ASPC	142
Tableau 15 -	Coefficients de consistance interne, moyennes et écarts-types des scores aux questionnaires HADS et stress perçu	143
Tableau 16 -	Scores moyens de détresse émotionnelle au sein des dyades AAPC et ASPC	145
Tableau 17 -	Coefficients des chemins et valeurs R^2 et Q^2	147
Tableau 18 -	Estimation des paramètres du modèle – analyses par *bootstrap*	150
Tableau 19 -	Estimation des paramètres du modèle – poids externes – analyses par *bootstrap*	150
Tableau 20 -	Comparaison entre les deux groupes – analyses PLS-MG	151
Tableau 21 -	Scores moyens des variables au sein des groupes AAPC et ASPC	160
Tableau 22 -	Scores moyens des variables ressources au sein des dyades AAPC et ASPC	161
Tableau 23 -	Variance expliquée, communalité, path coefficient et f^2	165
Tableau 24 -	Estimation des paramètres du modèle – analyses par *bootstrap*	167
Tableau 25 -	Estimation des paramètres du modèle – poids externes – analyses par *bootstrap*	167
Tableau 26 -	Comparaison entre les deux groupes d'adolescents – analyses PLS-MGA	168
Tableau 27 -	Estimation des paramètres du modèle	170
Tableau 28 -	Comparaison entre les deux groupes de mères – analyses PLS-MGA	170
Tableau 29 -	Scores moyens de perception de QV des adolescents au sein des dyades AAPC et ASPC	178
Tableau 30 -	Scores moyens des variables au sein des groupes M-AAPC et M-ASPC	179
Tableau 31 -	Effets directs du modèle	182
Tableau 32 -	Effets indirects du modèle	182
Tableau 33 -	Estimation des paramètres du modèle	183
Tableau 34 -	Variance expliquée, communalité, path coefficient et f^2	191
Tableau 35 -	Estimation des paramètres du modèle	194
Tableau 36 -	Estimation des paramètres du modèle	195

LISTE DES FIGURES

Figure 1 - Distribution des scores à la QV Globale_AAPC 89
Figure 2 - Distribution des scores à la QV Globale_ASPC 89
Figure 3 - Distribution des scores au stress perçu_AAPC 90
Figure 4 - Distribution des scores au stress perçu_ASPC 90
Figure 5 - Distribution des scores à l'anxiété_AAPC 90
Figure 6 - Distribution des scores à l'anxiété_ASPC 90
Figure 7 - Distribution des scores à la dépression_AAPC 90
Figure 8 - Distribution des scores à la dépression_ASPC 90
Figure 9 - Distribution des scores d'auto efficacité_AAPC 92
Figure 10 - Distribution des scores d'auto efficacité_ASPC 92
Figure 11 - Distribution des scores d'engagement dans la vie_AAPC 92
Figure 12 - Distribution des scores d'engagement dans la vie_ASPC 92
Figure 13 - Distribution des scores de Désengagement des buts_AAPC 92
Figure 14 - Distribution des scores de Désengagement des buts_ASPC 92
Figure 15 - Distribution des scores de Réengagement des buts_AAPC 93
Figure 16 - Distribution des scores de Réengagement des buts_ASPC 93
Figure 17 - Distribution des scores de Coping Soutien social_AAPC 93
Figure 18 - Distribution des scores de Coping Soutien social_ASPC 93
Figure 19 - Distribution des scores de Coping Résolution Problèmes_AAPC 93
Figure 20 - Distribution des scores de Coping Résolution Problèmes_ASPC 93
Figure 21 - Distribution des scores de Coping Evitement_AAPC 94
Figure 22 - Distribution des scores de Coping Evitement_ASPC 94
Figure 23 - Distribution des scores de Coping Pensées Positives_AAPC 94
Figure 24 - Distribution des scores de Coping Pensées Positives_ASPC 94
Figure 25 - Modèle de la recherche 109
Figure 26 - Coefficients de régressions standardisés pour les facteurs EDB et ERB de la version française du GAS 120
Figure 27 - Coefficients de régressions standardisés pour les facteurs EDB et ERB de la version française du GAS - échantillon de contre validation 123
Figure 28 - Scores médians de QV globale - AAPC et ASPC 140
Figure 29 - Scores médians de QV globale perçue – M-AAPC et M-ASPC 140
Figure 30 - Scores médians d'anxiété_AAPC et ASPC 141
Figure 31 - Scores médians d'anxiété_M-AAPC et M-ASPC 141
Figure 32 - Scores médians de dépression_AAPC et ASPC 141
Figure 33 - Scores médians de dépression_M-AAPC et M-ASPC 141
Figure 34 - Scores médians de stress perçu_AAPC et ASPC 141
Figure 35 - Scores médians de stress perçu_M-AAPC et M-ASPC 141
Figure 36 - Modèle conceptuel de la recherche 146
Figure 37 - Modèle causal - dyades AAPC 147
Figure 38 - Modèle causal - dyades ASPC 148
Figure 39 - Scores médians d'engagement dans la vie_AAPC et ASPC 157

Figure 40 - Scores médians d'engagement dans la vie_M-AAPC et M-ASPC 157
Figure 41 - Scores médians d'auto-efficacité_AAPC et ASPC 157
Figure 42 - Scores médians d'auto-efficacité_M-AAPC et M-ASPC 157
Figure 43 - Scores médians de coping_support social_AAPC et ASPC 157
Figure 44 - Scores médians de coping_support social_M-AAPC et M-ASPC 157
Figure 45 - Scores médians de coping_résolution de problèmes_AAPC et ASPC 158
Figure 46 - Scores médians de coping_résolution de problèmes_M-AAPC et M-ASPC 158
Figure 47 - Scores médians de coping_pensées positives_AAPC et ASPC 158
Figure 48 - Scores médians de coping_pensées positives_M-AAPC et M-ASPC 158
Figure 49 - Scores médians de coping_évitement_AAPC et ASPC 158
Figure 50 - Scores médians de coping_évitement_M-AAPC et M-ASPC 158
Figure 51 - Scores médians de désengagement des buts_AAPC et ASPC 159
Figure 52 - Scores médians de désengagement des buts_ M-AAPC et M-ASPC 159
Figure 53 - Scores médians de réengagement des buts_AAPC et ASPC 159
Figure 54 - Scores médians de réengagement des buts_ M-AAPC et M-ASPC 159
Figure 55 - Modèle de recherche 163
Figure 56 - Modèle des ressources protectrices d'une bonne qualité de vie - AAPC 172
Figure 57 - Modèle des ressources protectrices d'une bonne qualité de vie - ASPC 172
Figure 58 - Scores de QV physique des mères des deux groupes _M-AAPC et M-ASPC 176
Figure 59 - Scores QV psychologique des mères des deux groupes _M-AAPC et M-ASPC 176
Figure 60 - Scores QV sociale des mères des deux groupes _M-AAPC et M-ASPC 177
Figure 61 - Scores QV environnementale des mères des deux groupes _M-AAPC et M-ASPC 177
Figure 62 - Modèle de médiation 180
Figure 63 - Modèle de recherche 189
Figure 64 - Modèle de ressources / QV – AAPC 192
Figure 65 - Modèle de ressources / QV – ASPC 192

GLOSSAIRE DES SIGLES

AAPC : Adolescent Avec Passé de Cancer

AFC : Analyse Factorielle Confirmatoire

AFE : Analyse Factorielle Exploratoire

AGFI : le AdjustedGoodness of Fit Index

AMOS : Analysis of Moment Structures

ASPC : Adolescent Sans Passé de Cancer

CCTIRS : Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en Matière de Recherche dans le Domaine de la Santé

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

ESPT : Etat de Stress Post Traumatique

GAS : Goal Adjustment Scale

GFI : le Goodness of Fit Index

HAD : Hospital Anxiety and Depression Scale

KMO : Kaiser-Meyer-Olkin

LET : Life Engagement Test

M-AAPC : Mère dont l'Adolescent A un Passé de Cancer

M-ASPC : Mère dont l'Adolescent est Sans Passé de Cancer

MCAR : Missing Completely at Random

NFI : le Normed Fit Index r

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PedsQL : Pediatric Quality of Life Inventory

PGFI et PRATIO : le ParsimonyGoodness-of-Fit Indexetle Parsimony Ratio

PLS : Partial Least Square

RMR : le Root Mean Square Residual

SPSS : Statistical Package for Social Sciences

QV : Qualité de vie

VD : Variable Dépendante

VI : Variable Indépendante

INTRODUCTION

Les progrès médicaux ainsi que les traitements dans le domaine de l'oncologie ne cessent d'évoluer depuis ces deux dernières décennies. Grâce à ces progrès, l'apparition du cancer pendant la période pédiatrique n'est plus forcément synonyme de mort infantile. Pourtant, l'expérience de la maladie est sans doute l'une des situations les plus éprouvantes qu'un enfant et sa famille puissent vivre. Ces adolescents sont par conséquent à risque de présenter des séquelles tant somatiques que psychologiques liées à leur maladie passée, telles que des manifestations de détresses émotionnelles importantes, pouvant influer négativement sur leur qualité de vie.

De la même manière, ce passé de cancer pédiatrique aura un fort impact sur les proches et plus particulièrement sur les mères, qui sont le plus souvent représentées dans la littérature comme présentant également une forte détresse émotionnelle, au sens où elles restent très longtemps concernées par la maladie passée de leurs enfants. Ce mal être exprimé par les adolescents anciens cancéreux et par leurs proches est désormais bien documenté dans la littérature. En revanche, peu d'études analysent les ressources psychologiques existantes mobilisées par ces dyades pour faire face à la maladie et préserver ainsi une qualité de vie satisfaisante, même des années après la fin des traitements. Il est donc nécessaire d'identifier les variables ressources qui pourraient permettre le développement de nouvelles interventions psychologiques mieux adaptées à la réalité de l'après-cancer et aux besoins des mères et des adolescents avec passé de cancer.

Certaines études ont pourtant montré que les adolescents avec un passé de cancer peuvent présenter une bonne qualité de vie (Langeveld, Grootenhuis, Voûte et De Haan, 2004 ; Varni, Burwinkle, Katz, Meeske et Dickinson, 2002 ; Wenninger et al., 2013). Par conséquent, cela signifie que des facteurs psychosociaux sont susceptibles d'influencer le maintien de la qualité de vie et d'éviter la détresse émotionnelle chez les dyades mères-adolescents avec passé de cancer. Pour ces raisons, ce travail de thèse vise à examiner l'influence des facteurs psychosociaux sur la qualité de vie et la détresse émotionnelle des adolescents avec un passé de cancer, afin de contribuer à une meilleure connaissance

des processus en jeu dans l'autorégulation face à la maladie puis lors de la phase l'après cancer.

De plus, l'objectif est de réaliser une analyse comparative avec des dyades mères-adolescents sans passé de cancer, de façon à identifier les facteurs qui sont amplifiés ou atténués par l'expérience du cancer.

Ce travail de thèse comporte quatre parties.

La Partie 1 abordera le cadre théorique (chapitre 1), puis la problématique et les hypothèses (chapitre 2). Le cadre théorique s'interressera à la période de l'après-cancer et à l'impact de la maladie sur les dyades mères-adolescents. Seront ensuite présentées les variables susceptibles d'impacter négativement puis positivement la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer.

La Partie 2 comprendra trois chapitres. Le Chapitre 3 présentera les informations relatives au recueil des données, le design général, la population étudiée, les questionnaires utilisées ainsi que la procédure. Dans le Chapitre 4, il s'agira de rendre compte des analyses préalables au traitement des données, puis celles correspondantes à l'applicabilité de deux échelles à la population de notre étude qui seront présentés dans le chapitre 5.

La Partie 3 sera dévolue à la présentation des résultats obtenus dans les différentes études. Cette partie se répartit en quatre études. L'étude 1 évalue la détresse émotionnelle des dyades mères-adolescents avec un passé de cancer, en comparaison à des dyades de la population générale. L'étude 2 présente l'influence des ressources psychologiques sur la qualité de vie dans chacun des deux groupes d'adolescents. L'étude 3 s'intéresse à l'impact de la qualité de vie des mères, ainsi que la perception qu'elles ont de la qualité de vie de leur enfant, toujours en réalisant une approche comparative avec des dyades mères-adolescents sans passé de cancer. Enfin, l'étude 4 présentera un modèle exploratoire des ressources ayant une influence à la fois que la diminution de la détresse émotionnelle et l'auguementation de la qualité de vie chez les adolescents.

Pour finir, la Partie 4 proposera une discussion de l'ensemble des études présentées en relation avec la littérature existante, les éléments de réflexion suscités par les données

obtenues, les recommandations en clinique, les forces et faiblesses et enfin les perspectives de ce travail de thèse.

Partie 1

Chapitre 1. Partie théorique

Chapitre 2. Problématique et hypothèses

Chapitre 1. Partie théorique

1. Données épidémiologiques

2. Mise au point terminologique

3. Vivre à l'adolescence avec un passé de cancer

4. Qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer

5. État de santé émotionnelle

6. Autorégulation

1. Épidémiologie des cancers en période pédiatrique

En France, chaque année, 2550 nouveaux cas environ de cancers sont recensés chez les enfants (1750) et chez les adolescents (800) (site de l'Institut National du Cancer, consulté en 2017). L'épidémiologie de ces derniers est spécifique et le taux de guérison semble plus faible que chez les enfants (Desandes, 2009).

Chez les enfants, les cancers constituent la deuxième cause de mortalité entre 1 et 14 ans, après les accidents, avec 20% de décès. Concernant les adolescents et jeunes adultes, la Ligue Nationale Contre le Cancer (site de la Ligue Contre le Cancer (LCC), consulté en 2015) a observé environ 2000 nouveaux cas de cancer diagnostiqués tous les ans. Les cancers les plus présents à l'adolescence sont les lymphomes (33%), les leucémies (13%), les tumeurs du système nerveux central (12.8 %), les carcinomes de la thyroïde (8.7%), les tumeurs malignes osseuses (7.7%), les tumeurs germinales (6.6%) et les sarcomes des tissus mous (6.1%) (Etude EXECADO, site de LCC, consulté en 2015).

Depuis 2011, la surveillance des cancers en période pédiatrique est assurée par les registres généraux et spécialistes du cancer du réseau Francim (Désandes, Clavel, Lacour, Grosclaude et Brugières, 2013). À partir de ces données, même s'il apparait que le taux de survie observé au cours de l'adolescence est légèrement inférieur à celui observé durant l'enfance, il est tout de même estimé à 80%, cinq ans après le diagnostic (Lacour, Guyot-Goubin, Désandes et Clavel, 2011). En effet, l'amélioration des techniques de diagnostic et des traitements médicaux de ces vingt dernières années a largement contribué à augmenter la survie chez les adolescents concernés par un cancer diagnostiqué et traité durant l'enfance ou au cours de l'adolescence.

Pourtant, quel que soit l'âge au cours duquel il apparait, le cancer est une maladie complexe, difficile, le plus souvent douloureuse et fatigante, mais également à risque. Ainsi, lorsque la situation évolue positivement, l'annonce de la fin des traitements est généralement perçue comme un élément positif et libérateur. Pour autant, l'arrêt des traitements ne signifie pas l'arrêt de la maladie, dans la mesure où bien après la fin des traitements une surveillance durant une longue période sera nécessaire, avec parfois la peur d'une rechute ou l'annonce d'un deuxième cancer.

L'après-cancer vécu au cours de l'adolescence constitue par conséquent une réalité bien singulière, susceptible d'influer positivement ou négativement sur leur qualité de vie. Avant d'aborder la qualité de vie de ces adolescents, il convient de revenir dans les grandes lignes sur la notion même d'après cancer ou de passé de cancer.

2. Vécu de l'après-cancer

2.1. Mise au point terminologique

Le choix de la terminologie pour caractériser cette étape de l'après maladie conduit nécessairement à s'interroger sur la notion et la définition même de ce terme pour comprendre le vécu des patients. Dans la littérature, cette phase de la maladie fait référence à une terminologie variée telle que rémission, guérison, fin de traitements, ou encore phase de surveillance, renvoyant également à des réalités différentes. Cette mise au point terminologique parait donc indispensable afin de saisir tous les enjeux de cette étape de l'après maladie (Masson, 2013). Si, dans le monde anglo-saxon, le terme *survivors* est employé pour rendre compte de la phase suivant l'arrêt des traitements, cette terminologie ne correspond pas totalement à la notion d'après cancer utilisée en France. Dans ce travail de recherche, l'« après-cancer » ne renvoie pas totalement à l'idée d'être un *« survivant »*, mais plutôt à une période qui constitue une autre étape de vie, faisant suite au vécu de la maladie.

En réalité, notre principale difficulté réside dans notre interprétation de la notion d'après cancer. Communément, l'après-cancer renvoie au fait qu'il existe un avant et un après. Par conséquent, l'après-cancer fait référence le plus souvent à la fin du cancer. Or, nous savons aujourd'hui que l'arrêt des traitements n'équivaut pas à *la fin de*, car pendant plusieurs années les patients devront se résoudre à une surveillance médicale rigoureuse pour prévenir de l'éventualité d'une rechute. De ce fait, l'après-cancer désignerait la période qui suit la prise en charge strictement thérapeutique (site de l'Institut de Recherche en Santé et Société, consulté en 2017).

À l'appui de ces éléments, la terminologie qui sera retenue dans ce travail de thèse est celle d' « après cancer » ou de « passé de cancer », en se basant sur la définition de

Masson (2013). L'après-cancer désigne la phase d'après traitement entre la fin des soins et un retour à la vie *normale*. Cette terminologie est alors susceptible d'inclure des situations de guérisons qui correspondent à une période de rémission suffisamment longue (cinq ans généralement) au cours de laquelle il n'y a plus de cellules cancéreuses détectables dans l'organisme.

Si la terminologie utilisée dans le discours des professionnels de santé pour désigner l'après-cancer ou l'après traitement n'est pas toujours claire pour le patient, ces derniers vont cependant devoir faire face à cette nouvelle phase, ponctuée tantôt d'angoisse et de soulagement. La partie suivante s'intéressera au vécu d'un patient au cours de l'après-cancer.

2.2. Vécu du patient face à l'après-cancer

2.2.1. Angoisse et épreuve du temps

Le vécu du cancer est associé à l'angoisse des patients face à la maladie et face à ce temps d'attente de pronostic : c'est-à-dire de guérison ou de mort. En effet, lorsqu'un patient apprend qu'il est atteint par la maladie, il va devoir *co-exister* avec la menace vitale qui pèse sur lui, tout en n'excluant pas le fait qu'il puisse s'en sortir (Ménoret, 1999, 2010). Dans ce contexte, l'annonce de fin des traitements qui va généralement être vécue comme source de soulagement, parfois même de délivrance peut aussi être génératrice d'angoisse. Selon l'Institut National du CAncer (site de l'Institut National du Cancer (INCA), consulté en septembre 2015), l'individu va devoir se référer à de nouveaux repères suite à l'arrêt des traitements. En effet, lorsque l'individu est malade, la personne va entrer dans un système de soins très encadré et encadrant, en plus du soutien et de la protection de la famille. Il n'est pas rare que les personnes malades, et cela est d'autant plus le cas pour les enfants et les adolescents soient bénéficiaires d'une attention quasi exclusive pendant cette période. La fin de cette phase signifie donc la fin de la prise en charge et

de l'attention collective, qui peut être vécue difficilement par l'individu qui n'est pas encore totalement guéri. Pour Fischer (2013), l'annonce de fin de traitements annoncée à un patient peut ne pas être intégrée immédiatement par ce dernier, car les repères qui l'avaient aidé pendant la maladie vont être modifiés. En effet, si l'hôpital est d'un côté connoté négativement en raison des possibles souffrances physiques et psychologiques liées à la maladie, il est d'autre part le lieu qui *préserve* de la maladie. Quitter ce dernier repère est donc quelquefois difficile au moment de l'arrêt des traitements (Kieffer, 2010).

De plus, l'angoisse peut résider dans le fait que la personne se trouve dans une phase d'entre-deux, une phase où elle essaie de retrouver une identité dans un contexte où elle n'est plus malade, mais elle n'est pas non plus totalement sortie de la surveillance médicale. Ce temps de « non traitement » est un événement paradoxal souvent accompagné d'un sentiment d'épée de Damoclès qui peut affecter le patient (Buttin-Longueville et al., 2010), et qui renvoie à cette idée d'entre deux face à un ennemi invisible (Frick, 2006). Les questionnements sur l'avenir qu'ils soient d'ordre cognitifs, émotionnels, familiaux, ou pour les adultes économiques et professionnels, sont extrêmement présents. Il s'agit d'une phase de rétablissement physique, mais également psychologique. Pour Ménoret (1999, 2010), la peur fait toujours partie de la trajectoire du cancer, mais peut être particulièrement présente à la fin des traitements. La peur est avant tout liée à l'épreuve du temps dont doit s'accommoder le patient. En effet, si la question du temps se pose suite à l'annonce du diagnostic, le patient est tout de même bien encadré par une équipe médicale avec une durée de traitement définie, et l'espoir d'une guérison est possible. Néanmoins, lors de la période d'après traitement, la notion du temps n'est plus la même : le patient, depuis l'annonce de la maladie, a pour point a pour horizon la fin des traitements, il doit à présent espérer une issue définitive sans indications précises de temps avant la guérison totale.

2.2.2. Entre angoisse et soulagement

La fin des traitements constitue le moment d'annonce le plus attendu par les patients. Certains patients décrivent cette phase de transition par le sentiment d'avoir survécu. Dans ce contexte particulier, le soulagement de la fin des traitements est mêlé à la peur que la maladie revienne. La phase des traitements est rendue envisageable pour l'individu

en raison de cet objectif ultime de guérison, et l'espoir naît le jour de l'annonce qui marque la disparition des cellules cancéreuses. Toutefois, cet espoir va vite être contrecarré par la prudence des médecins qui vont parler de rémission et non d'une guérison dans le sens où une rechute est toujours possible. Les postures médicales détonnent avec les fortes attentes sociales des patients. Comme expliqué par Ménoret (1999, 2010), la période de rémission constitue pour certaines personnes, une période de traitement préventif. Ce qui accentue l'incertitude du pronostic pour les patients.

Certes, la rémission désigne la fin des traitements, et ces derniers ont fonctionné puisque les cellules cancéreuses ne sont plus visibles aux examens. Il y a donc une rémission physique. Mais qu'en est-il de la rémission psychique ? Dans quel état se sent un patient qui reçoit l'annonce de l'arrêt des traitements, mais qui ne peut pas entendre de la bouche de son médecin qu'il est totalement guéri du cancer ? Pour Angélique Bonnaud-Antignac (2007), c'est à ce moment qu'il faut discerner la nature des souffrances du patient. Celles-ci pouvant parfois être directement liées au cancer et à ses traitements, à un éventuel trauma, ou une souffrance psychologique.

L'après-cancer marque donc pour la personne une nouvelle étape dans le parcours de la maladie, une nouvelle phase de leur combat.

2.2.3. Remaniement psychique et nouvelle étape de vie

En plus de la rémission physique, la rémission psychologique revêt une importance primordiale dans le contexte de l'après-cancer. En effet, à l'intérieur de ce corps « guéri », mais qui a pourtant été fragilisé, la personne va être amenée à se forger un espace de paix intérieure, pour se reconnecter à soi (Fischer, 2013). Selon une étude de l'INCA (site de l'INCA, consulté en septembre 2015), la période d'après cancer peut correspondre à un renouveau, mêlé de phases d'euphorie, mais aussi de remises en question. L'individu en situation d'après cancer ne retrouvera pas forcément celui qu'il était avant. Il est possible que l'épreuve de la maladie l'amène à avoir une vision différente de la vie, parfois négative, mais le plus souvent positive. La fin des traitements pourrait ainsi être considérée comme le début d'une nouvelle vie, car c'est en prenant conscience de sa vulnérabilité que la personne guérie va pouvoir commencer à vivre. Cette étape peut aussi

correspondre à la « partie gagnée » face à la maladie, ce passage marqué par l'épreuve, le combat contre la mort. Ainsi les patients recommencent à vivre, en appréciant les petits bonheurs quotidiens, souvent négligés dans nos modes de vie et sociétés actuels. Comme le témoignait Soljenitsyne (1968, cité par Fischer, 2013) : « *Tout était nouveau en cette première journée d'une vie nouvelle (…). Le visage décomposé de bonheur, je souriais non pas à quelqu'un, mais au ciel et aux arbres dans cette joie du matin naissant, dans un monde qui venait de naître* ».

Ces précisions apportées, il convient à présent de déterminer en quoi la période de l'adolescence constitue une période pertinente pour rendre compte de l'influence d'un passé de cancer sur le quotidien, et notamment sur la qualité de vie.

3. Vivre son adolescence avec un passé de cancer

3.1. Être un adolescent avec un passé de cancer

De manière générale, les critères pour définir la période de l'adolescence sont vagues, car ils dépendent de plusieurs facteurs, notamment des transformations au niveau biologique, psychologique et sociales, qui peuvent varier d'un individu à l'autre. Encore aujourd'hui, nous n'avons pas de critères précis pour appréhender de manière précise l'adolescence, si ce n'est l'idée, soit d'une transition plus ou moins longue, soit la notion d'une *crise adolescente*. La transition qui caractérise l'adolescence peut parfois être connotée négativement. Quelquefois réduite à une période problématique pour l'individu, la *crise adolescente* correspondrait à une phase de tensions et de conflits inévitables. Effectivement, s'il est possible pour certains de développer un mécanisme tourné vers la sublimation, d'autres peuvent aussi rechercher des prises de risques, et tout ceci va être influencé par l'entourage direct de l'adolescent (Georgieff et Speranza, 2013). Pourtant, l'adolescence n'est pas forcément synonyme de mal être pour tous (Taborda-Simões, 2005), elle renvoie surtout et avant tout à une période de réaménagement et d'adaptation, où les individus ne sont plus tout à fait des enfants, mais pas encore des adultes.

L'adolescence, d'un point de vue développemental, correspond à la possibilité de nouvelles capacités, qui s'accroissent à travers ce processus de développement de l'individu. En accord avec cette idée, nous aborderons le concept de l'adolescence comme « *un équilibre progressif ou comme une adaptation graduelle de l'individu au milieu et à lui-même* » (Youniss, 1995). C'est également au cours de cette période que l'adolescent va tenter de passer d'un état de « dépendance » vis-à-vis de ses parents, à l'état d'autonomie recherché à l'âge adulte. Les relations avec les parents se trouvent alors modifiées en conséquence. Cette phase de transition peut être accompagnée de conflits au sein du système familial, mais peut également être source de rapprochement (Guillemot et Blumel, 2016). Pour Rouyer (2012), il est primordial de considérer l'ensemble des relations familiales, les effets de ces relations sur le développement de l'enfant, mais aussi de saisir comment chacun des membres participe à construire la dynamique familiale. L'ensemble des changements familiaux conduit par conséquent aussi à des adaptations psychologiques et sociales au sein des familles (Bergonnier-Dupuy et Robin, 2007 ; Rouyer, 2009) et il parait donc primordial d'être attentif à ces interactions familiales lors du développement de l'individu, et peut être encore davantage si ce dernier traverse une phase d'après cancer.

L'adolescence correspond donc à une période de transition où l'individu connaît de nombreuses transformations, tant au niveau physique, sexuel, affectif, cognitif et psychosocial (Zucker, 2003). Un adolescent qui fait face au cancer doit s'adapter dans un premier temps à des changements liés à la puberté et dans un second temps à la maladie. De ce fait, il peut se retrouver dans une situation parfois compliquée. En effet, la maladie du cancer, qui est un événement majeur dans la vie d'un individu (Jutras, 2012), va non seulement entrainer des modifications psychiques importantes (Vallani, Flahault, Montel, Sultan et Bungener, 2013), mais va également entrer en résonance avec les remaniements logiques du processus d'adolescence (Oppenheim, 2006). Selon Dauchy et Razavi (2010), si le cancer peut entraver le développement de l'adolescence, les conséquences et les aides à apporter sont encore peu connues.

Dans ce contexte, si le cancer est une maladie qui se présente de façon incisive et incontrôlable (Bézy, 2012), mènent à de réelles difficultés chez les adultes, la situation des adolescents en situation d'après cancer est également difficile. En effet, si le fait de

retrouver la santé après plusieurs mois de maladie et de traitement procure une indéniable satisfaction, l'arrêt des traitements est pour autant susceptible d'entrainer un certain malaise, voire un mal-être (Beckers, 2010 ; Buttin-Longueville et al., 2010 ; Marioni, 2010). En effet, à l'arrêt des traitements, les adolescents ne sont effectivement ni malades, ni guéris, au sens où il reste un risque de rechute impliquant une surveillance médicale durant de longs mois (3 à 5 ans environ ; Sommelet, 2009), puisqu'il existe en réalité trois phases : la phase aigüe, prolongée et permanente. La phase aigüe correspond à la période entre le diagnostic et la fin des traitements ; la phase prolongée commence à la fin des traitements jusqu'à la phase permanente où le risque de récidive diminue (Jorngarden, Mattson et Essen, 2007).

Cette situation ambivalente peut mener à une véritable confusion identitaire liée à cet entre-deux. L'absence de traitement, mais présence d'un risque de rechute avec une surveillance médicale toujours souvent présente (Buttin-Longueville et al., 2010), de même qu'un sentiment accru de vulnérabilité (Bézy, 2012). La fin des traitements peut même être vécue de façon aussi traumatique que l'annonce de la maladie (Buttin-Longueville et al., 2010).

3.2. Être un adolescent avec un passé de cancer dans ses interactions familiales

De nombreux chercheurs ont examiné le lien entre les adolescents de la population générale et leurs parents, lors de cette période de transition qu'est l'adolescence. Comme cités précédemment, certains auteurs évoquent une crise adolescente, où les liens d'attachements aux parents sont fortement affectés avec parfois une mise à distance de ses derniers (Courtois, 2011). Pour Poitevineau (2008), l'adolescence correspond également à une crise, car il s'agit d'une période de séparation d'avec les parents et d'autonomisation. Néanmoins, le terme de crise d'adolescence n'inclut pas l'ensemble des problématiques de cette phase, et dans ce cas, il serait plus juste de parler *des* crises d'adolescence pour comprendre les évolutions des adolescents (Lauru, 2004).

Nonobstant, tous les chercheurs ne s'accordent pas sur le concept de cette crise adolescente qui serait une sorte de rite de passage obligatoire.

Selon Claes (2004), deux catégories de chercheurs apportent des éléments intéressants sur ce phénomène de l'adolescence. Le premier groupe s'intéresse à *la façon dont* se construisent les relations entre parents et adolescents lors de cette période, alors que le second groupe de chercheurs tente d'*examiner* l'influence des relations parents-adolescents sur le développement de ce dernier. Ce point de vue est particulièrement intéressant car il est d'ordre prédictif. L'objectif étant de saisir les interactions entre les membres de la famille pour comprendre le lien avec le développement en cours et à venir de l'adolescent (Claes, 2004).

Pour devenir autonome, l'adolescent va être amené à se distancier de ses figures d'attachement, tout en gardant un lien pour être protégé en cas de danger (Habets, 2014). Cependant, un adolescent qui a vécu l'épreuve de la maladie a été confronté à cette situation de danger, et le lien de la dyade a donc été confronté à une épreuve supplémentaire, nécessitant de trouver un nouvel équilibre.

Comprendre la situation des adolescents en situation d'après cancer implique donc inévitablement de prendre également en compte l'impact de la maladie sur les parents (Kasak, 1989). En effet, la maladie ne préoccupe pas seulement le patient, elle pénètre et chamboule le fonctionnement de la famille (Oppenheim, 2009). Dans la plupart des recherches, ces parents sont décrits comme isolés face à la maladie de leur enfant, particulièrement stressé, en colère, anxieux et même dépressif (Dauchy et Razavi, 2010 ; Eccleston, Crombez, Scotford, Clinch et Connell, 2004). Les mères sont considérées comme plus impactées encore que les pères (Campo et al., 2007 ; Cohen, Vowles et Eccleston, 2009). Leur vie de famille est par ailleurs décrite comme moins riche, moins organisée, et plus conflictuelle comparativement aux autres familles (Lewandowski, Palermo, Stinson, Handley et Chambers, 2010). Enfin, leur façon de faire face à la maladie de leur enfant est considérée comme une source d'influence directe sur la façon dont ces derniers font face à leur propre maladie (Palermo et Chambers, 2005 ; Palermo et Eccleston, 2009 ; Palermo, Valrie et Karlson, 2014), y compris dans les États de Stress Post-Traumatique (Alderfer, Navsaria et Kazak, 2009 ; Kiser et Black, 2005).

Pour certains adolescents et leurs parents, l'expérience du cancer peut être vécue comme un nouveau « traumatisme », ou du moins une nouvelle épreuve. Ainsi, la période d'après cancer peut être connotée négativement, dans le sens où l'absence de traitement renvoie à nouveau à l'éventualité de la mort de l'adolescent (Alderfer et al., 2009). Dans de nombreux cas, *l'après dure toujours*, et la présence de certaines séquelles, qu'elles soient physiques, psychologiques, sociales ou familiales peuvent entraver la démarche de la personne dans son processus d'autonomisation (Crouet, Joly-Lobbedez et Machavoine, 2013). Par ailleurs, les parents se sentent souvent démunis, et ne comprennent pas toujours le mal-être de l'adolescent qu'ils soutiennent (Masson, 2013).

En effet, alors que la distanciation partielle avec les parents est un événement normal à cette période de la vie, les adolescents atteints de cancer se sentent souvent frustrés en raison de la surprotection de leurs parents. L'ambivalence réside dans le fait que les adolescents ont besoin de leurs parents, mais ne se retrouvent pas forcément à l'aise dans cette relation dyadique. Ils essaient avant tout de faire bonne figure pour ne pas inquiéter leurs parents (Effinger et Heiney, 1993).

Certains auteurs ont démontré que le comportement des parents, notamment pendant le traitement, influence le niveau de stress des enfants (Cline, Harper, Penner, Peterson, Taub et Albrecht, 2006). D'autres chercheurs ont même constaté une corrélation importante entre la détresse des parents et le désespoir chez leur enfant (Hinds, 1990). Il a été démontré que le comportement des proches influence le malade notamment au niveau de l'observance thérapeutique, le comportement de la maladie du patient, l'expression des symptômes, car il existerait un lien dans la représentation de la maladie entre le malade et ses proches (Vallani et al., 2013). En somme « *on guérit d'une maladie, mais pas nécessairement d'avoir été malade* » (Ben Soussan et Dudoit, 2008), que ce soit pour l'adolescent, mais également pour ses parents. Le cancer infantile est notamment associé à une perte de contrôle dans laquelle les parents estiment avoir peu de capacité d'influer sur les événements (Van Dongen-Melman, Van Zuuren et Verhulst, 1998).

Comme s'interroge Lecomte (2014), le vécu d'un enfant malade n'est-il pas, le miroir de celui de ses parents ? Les parents jouent un rôle important pendant le traitement en prenant des décisions de soins pour l'enfant, en lui apportant un soutien émotionnel et en participant au système de soins de santé avec lui. Une famille stable serait alors un

élément important pour aider l'adolescent à faire face à la maladie (Oppenheim, 2006), car cette stabilité l'aiderait ainsi à avoir une meilleure qualité de vie.

Alors que le cancer peut être vécu comme une rupture dans la continuité de la vie, la période d'après cancer qui suit peut parfois se résumer à une période de répit, où un sens nouveau serait donné à la vie (Buttin-Longueville et al., 2010). Certaines familles seraient donc plus « résilientes » pour faire face positivement à l'après-cancer. Parfois, cet après peut même être mieux qu'avant, du fait de certains remaniements à la fois personnels ou familiaux qui peuvent même favoriser les rapprochements ou la réparation de problèmes passés, être source d'enrichissement, d'épanouissement, de reconstruction de blessures bien plus anciennes (Crouet et al., 2013). L'expérience du cancer est souvent un défi pour l'adolescent et sa famille, qui vont faire face ensemble à la maladie pour assurer et/ou retrouver un état d'équilibre pour favoriser leur qualité de vie respective.

4. Qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer

La qualité de vie est un état de santé subjective qui correspond à l'ensemble des composantes émotionnelles, cognitives et au bien-être d'un individu. Elle dépend avant tout de la perception individuelle qu'une personne a de ses émotions, qu'elles soient positives et/ou négatives (Diener, Emmons, Larsen et Griffin, 1985).

Depuis les années 1970, le concept de qualité de vie est de plus en plus étudié dans la communauté scientifique (Ogden, 2008). Malgré l'intérêt grandissant de nombreux chercheurs, il n'existe toujours pas aujourd'hui de définition officielle et universelle de la qualité de vie. Elle a d'abord été définie en fonction d'éléments plus objectifs : *« la valeur attribuée à la durée de vie en ce qu'elle est modifiée par les détériorations, les états de fonctionnement, les perceptions et les opportunités sociales qui sont influencés par la maladie, les blessures, les traitements et la politique* » (Patrick et Erickson, 1993), pour finalement intégrer une dimension plus subjective à ce concept.

Avec l'avancée des recherches, notamment en psychologie de la santé, des chercheurs se sont intéressés à la meilleure manière de définir et de mesurer la qualité de vie,

notamment à travers l'influence des événements de la vie quotidienne des individus, tout en intégrant les dimensions émotionnelles, sociales et physiques (Gill et Feinstein, 1994). Aujourd'hui encore il n'existe pas de consensus sur cette notion. Certains chercheurs l'évaluent en fonction de faits objectifs (santé d'un individu, conditions de vie…), d'autres en fonction d'aspects subjectifs (la satisfaction de vie par exemple), enfin, quelques chercheurs l'associent même à d'autres domaines tels que le bonheur en philosophie, le bien-être matériel et subjectif en sociologie et psychologie, ou bien encore la santé physique et mentale en médecine et psychiatrie (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Malgré l'absence de définition universelle de la qualité de vie, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui est la source la plus citée dans la littérature, définit en 1994 la qualité de vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement* » (WHOQoL Group, 1994). L'OMS considère ainsi la qualité de vie comme un concept général et multidimensionnel (intégrant les différentes facettes de la vie d'un individu et son environnement), et comme une notion subjective (seule la personne concernée peut évaluer sa propre qualité de vie, et non celle de quelqu'un d'autre).

Depuis plusieurs années maintenant, le concept de qualité de vie prend de l'ampleur dans les recherches sur les maladies, et notamment en oncologie. Si à l'origine, les cancérologues s'intéressaient principalement aux aspects physiques de la maladie, aujourd'hui la place de l'évaluation subjective par le patient est primordiale, tout en continuant à intégrer les aspects physiques et également les aspects psychosociaux (Bonnaud-Antignac et Préau, 2012), mais aussi la prise en compte de l'ajustement à la maladie dans la vie quotidienne.

Plusieurs auteurs indiquent que la plupart des survivants du cancer infantile peuvent présenter une détresse continue susceptible d'interférer avec leur fonctionnement et impacter leur qualité de vie (Kasak, 1994 ; Mostow, Byrne, Connely, Mulvihill, 2006). Souvent étudiés au niveau individuel, des chercheurs ont tenté de comprendre les séquelles psychologiques au long terme de ces adolescents au travers des états de stress

post traumatiques (ESPT) tout en examinant l'impact sur le système familial (Stuber, Kazak, Meeske et Barakat, 1998). Toutefois, la majorité des adolescents et leurs familles montrent plutôt des *symptômes* de stress post traumatiques, telles que des pensées intrusives ou bien de l'évitement (Erickson et Steiner, 2001). Le taux élevé chez des adolescents avec un passé de cancer pédiatrique (21%) montrent que l'impact traumatique de la maladie peut même continuer des années après la fin des traitements (Hobbie et al., 2000). De même, Kasak et al., (2001), ont constaté que ces symptômes post traumatiques influant la qualité de vie étaient présent chez 11% des mères dont l'adolescent a eu un cancer pédiatrique. Stam, Grootenhuis, Caron et Last (2006) avancent que le risque accru de problèmes émotionnels impactant la qualité de vie est bien présent chez ces adolescents et Speeachley, Barrera, Shaw, Morrison et Maunsell (2006) corroborent ce postulat en indiquant que les adolescents avec passé de cancer ont une qualité de vie à la fois physique et psychologique plus faible que des adolescents de la population générale.

Pourtant, comme l'indique Stam et al. (2006), les effets tardifs à long terme sur la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer sont moins étudiés et plusieurs études avancent des résultats contradictoires, notamment dus à l'hétérogénéité dans les échantillons de patients.

Dans une étude, Varni et al., (2002) ont mesuré la perception de parents concernant la qualité de vie de leur enfant atteint d'un cancer pédiatrique ainsi que la qualité de vie de ce dernier, en comparaison avec un groupe contrôle de dyades parents-enfants non malades. Étonnamment, les résultats ont montré que les enfants du groupe clinique présentent des scores de qualité de vie satisfaisants, par contre leurs parents avaient une perception de la qualité de vie de leurs enfants légèrement plus faible que ces derniers. Les dyades parents-enfants de la population contrôle ont quant à eux présenté des scores plus élevés. Plus récemment, Robert et al. (2012) ont analysé les réponses des personnes ayant eu un cancer entre 13 et 18 ans et ont montré que les scores de qualité de vie étaient également satisfaisants.

Néanmoins, si les recherches en cancérologie pédiatrique visent de plus en plus à améliorer la qualité de vie des patients, les études portent essentiellement sur les enfants et non les adolescents. Pourtant, l'adolescence étant une phase importante dans

l'évolution de la personne, tant au niveau émotionnel, cognitif, que familial, il parait indispensable aujourd'hui de s'intéresser à la qualité de vie de ces adolescents et à celle de leur famille (Barakat, Marmer et Schwartz, 2010). Étant donné que la qualité de vie perçue d'un individu dépend avant tout de son expérience subjective, il est pourtant primordial de s'intéresser à celle des adolescents qui ont tendance à vivre les expériences dans l'ici et maintenant (Eilertsen, Jozefiak, Rannestad, Indredavik et Vik, 2012).

De façon intéressante, de plus en plus de recherches récentes montrent que ces adolescents s'adaptent bien, ont une bonne qualité de vie et obtiennent même des scores supérieurs au groupe contrôle (Langeveld, Grootenhuis, Voûte et De Haan, 2004). Selon Wenninger et al. (2013), la plupart des adolescents en situation d'après cancer semblent résilients et s'adaptent plutôt aisément à cette phase d'après cancer. Varni et al. (2002) montrent dans leur étude que près de 80% des adolescents estiment avoir une bonne qualité de vie. De plus, ces adolescents ne souffrent pas plus de troubles psychopathologiques que leurs pairs d'âges non touchés par la maladie (Wenninger et al., 2013). De nombreux auteurs (Woodgate, 1999 ; Eilertsen et al., 2012) ont constaté que les adolescents qui utilisent des stratégies de coping plus résilientes, et qui s'adaptent positivement, voient leur qualité de vie augmentée. D'autres auteurs (Apajasalo et al., 1996 ; Jorngarden et al., 2007) soulignent également que les adolescents présentent une meilleure adaptation psychologique et moins de dépression que le groupe contrôle. En somme, la qualité de vie globale des personnes ayant eu un cancer est relativement stable et favorable entre le diagnostic et pour les cinq années qui suivent, ce qui semble confirmer les autres recherches sur le fait que la personne en situation d'après cancer présente une bonne qualité de vie (Bloom, Stewart, Chang et Banks, 2004 ; Helgeson, Snyder et Seltman, 2004 ; Holzner et al., 2001). Certaines recherches ont trouvé que les personnes obtenant des bénéfices suite au traumatisme de la maladie ont une qualité de vie plus élevée que les autres survivants (Seitz et al., 2011). En effet, certains patients vont voir la maladie et la phase d'après cancer comme une opportunité de changements et d'adaptations positives, suite à une crise majeure de la vie (Calhoun, Cann, Tedeschi et McMillan, 2000). Les patients avec une bonne qualité de vie déclarent avoir renforcé leurs relations et se concentrer sur les éléments importants de la vie (Tedeschi et Calhoun,

2004). Selon Oppenheim (2009), certains enfants ressentiront une certaine fierté d'avoir surmonté cette période, en trouvant en eux-mêmes et leur famille le moyen de faire face.

Concernant les parents, une étude a montré que ces derniers présentaient une qualité de vie inférieure aux parents dont l'enfant est en bonne santé (Fotiadou, Barlow, Powell et Langton, 2008). Pendant la phase de traitement de leur enfant, les parents sont amenés à être en étroite collaboration avec l'équipe soignante et sont invités à s'occuper de manière active de leur enfant, ce qui peut s'avérer être un réel défi pour certains et impacter leur bien-être (Kazak et al., 2007). La *carrière inattendue de donneurs de soins* (Crespo, Santos, Tavares, Salvador, 2016 ; Raina et al., 2004) peut provoquer un surplus de stress ayant une influence directe sur la qualité de vie de ces parents. Cela étant, la recherche de Crespo et ses collaborateurs (2016) indique que si les parents perçoivent les soins de santé comme faisant partie de la vie familiale, le *fardeau* associé à leur rôle de *caregiver* diminue, ce qui améliorerait la qualité de vie de ces parents. C'est essentiellement la perception des soins qui permet d'augmenter la qualité de vie de ces parents. Les auteurs de cette étude concluent en constatant que les parents sont plus satisfaits lorsqu'ils sont accompagnés et se sentent soutenus dans leurs nouveaux rôles de donneurs de soins par l'équipe médicale.

Ces adaptations se faisant au sein du cercle familial, l'adolescent doit parfois porter le stress de son entourage, ce dernier pouvant impacter sa qualité de vie (Barrera, Damore-Petingola, Fleming et Mayer, 2006). En raison de l'incertitude et de l'anxiété liées à la possible apparition d'effets tardifs de la maladie, les parents vont avoir tendance à percevoir leur enfant comme vulnérable tant au niveau physique que psychosocial (Hutchinson, Willard, Hardy et Bonner, 2009), et évaluent la qualité de vie de leur enfant comme faible et moins bonne que celle des enfants non malades (Penn et al., 2008). Ils essaient par conséquent de pallier le vécu du traitement et de les exposer le moins possible aux événements stressants. Ils pensent ainsi aider leur enfant à aller mieux (Hutchinson et al., 2009). Même si de nombreuses recherches ont montré l'importance de certains éléments pouvant affecter la qualité de vie (notamment les traitements ; Kasak, 2001), la littérature ne fournit pas encore assez d'éléments à propos de l'influence des facteurs familiaux sur la qualité de vie de l'enfant. Le modèle *Family Adjustment and Adaptation Respose* montre que l'adaptation de l'enfant à la maladie dépend de

l'équilibre de la famille, particulièrement en fonction du stress familial, mais également des relations parents-enfants, le fonctionnement de la famille, ainsi que l'adaptation active et les croyances familiales (Barakat, Alderfer et Kasak, 2006). Si certains facteurs familiaux sont présentés comme pouvant affecter négativement la qualité de vie (faibles revenus familiaux, faible éducation, stress élevé, nombre de personnes dans la famille…), d'autres peuvent favoriser une meilleure qualité de vie, notamment le soutien de la famille. En effet, les adolescents qui ont le soutien de leurs parents et entretiennent une bonne relation avec eux présentent une qualité de vie plus élevée, surtout au niveau psychologique (Orbuch, Parry, Chesler, Fritz et Repetto, 2005). Cependant, l'étude de Matziou et al. (2008) apporte un autre point de vue. En effet, la qualité de vie psychologique de l'enfant n'est pas perçue de la même manière par sa mère. Pour autant, des chercheurs ont remarqué que l'optimisme et la faculté de saisir le sens de la vie des mères, trois mois après l'annonce du diagnostic, pouvaient améliorer leur qualité de vie respective (Eiser et Eiser, 2007). De manière générale, les parents sont considérés comme plus stressés et dépressifs que leur enfant, et l'entente familiale est décrite comme plus conflictuelle que dans les autres familles (Roddenberry et Renk, 2008). De surcroit, les enfants qui estiment avoir une qualité de vie faible ont des mères plus déprimées, et les parents qui déclarent avoir une qualité de vie faible sont plus stressés et pensent également que leur enfant a une faible qualité de vie (Vance, Jenney, Eiser et Morse, 2001). La qualité de vie des enfants et adolescents ayant vécu l'expérience de la maladie ne peut donc être évaluée qu'en prenant en compte l'impact du système familial (Kasak, 2001).

En somme, il est compliqué d'évaluer la qualité de vie des familles dont l'adolescent a un passé de cancer. Déjà en 1999, Eiser et Grimer déploraient dans leur revue de la littérature la difficulté à rendre compte de la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer, tant les méthodologies étaient contrastées dans les différentes études, rendant impossible une lecture claire et consensuelle des résultats. Il existe toutefois des études révélant qu'il n'existe pas autant de différences, notamment en ce qui concerne l'évaluation de la qualité de vie (Yeh, Chang et Chang, 2005). Par ailleurs, un bon nombre d'études ne s'accordent pas sur la période de l'après-cancer, ce qui complique la manière de rendre compte de la qualité de vie de ces adolescents. Nonobstant, la détresse

émotionnelle de l'adolescent et de sa famille est bien étudiée dans les différentes recherches, montrant l'impact délétère sur leur qualité de vie. Le moment est donc venu de faire un point sur l'état émotionnel des adolescents avec passé de cancer dans la littérature.

5. État de santé émotionnelle

La santé émotionnelle fait ici référence à l'évaluation que l'individu fait de sa vie en général. Cette notion sera appréciée à partir des variables du stress perçu et de l'anxiété/dépression. Le stress perçu aura pour objectif de rendre compte de l'impact de l'évaluation subjective des situations menaçantes sur la qualité de vie, alors que l'évaluation de l'anxiété et de la dépression considérera l'impact de l'évaluation subjective de situations de tensions ou de mal-être sur la qualité de vie.

5.1. Le stress perçu

Le stress est un terme employé communément de nos jours, que ce soit dans la vie quotidienne et particulièrement en psychologie, puisque le stress est un concept très présent depuis plusieurs années en psychologie de la santé appliquée au champ de la maladie et plus particulièrement du cancer. Différentes conceptualisations du stress existent aujourd'hui. C'est la conception physiologique du stress, établie par Cannon au début du 20e siècle, qui fait émerger l'idée que le stress serait une réaction physiologique en réponse à certaines émotions, et viserait la capacité d'un organisme à se maintenir constant malgré les variations du milieu extérieur, ce qu'il appelle l'homéostasie. Le modèle développé par Cannon (1932, cité par Ogden, 2008) nous indique qu'une réponse au stress contient une réaction physiologique et une expérience émotionnelle, qui va aboutir à un modèle de réaction comportementale appelé fight *or* flight (combattre ou fuir). Principalement considéré comme une réponse physiologique, le stress est ici défini comme une réponse adaptative face à un événement stressant. Ce sont les travaux de Selye (1946, 1956, cité par Koleck, Bruchon-Schweitzer et Bourgeois, 2003) qui vont faire évoluer le concept du stress en médecine et en psychologie. Ainsi, d'après Fischer et

Tarquinio (2006, p. 92), « *le stress a été défini comme l'ensemble des réactions non spécifiques de l'organisme à toute demande d'adaptation qui lui est faite : il s'agit donc d'un processus composé de réactions liées à des états physiologiques qui surviennent en réponse à différents stimuli externes appelés stresseurs ou agents stressants* ».

Concernant la conception biopsychosociale du stress, le concept est envisagé comme un « processus multifactoriel défini comme un système d'interdépendance entre des composantes affectives, cognitives, sensorielles, endocriniennes et comportementales » (Fischer et Tarquinio, 2006). Selon Lazarus et Folkman (1984), le stress est conceptualisé comme une relation particulière entre une personne et son environnement, qui va dépasser ses ressources et menacer son bien-être. Chaque individu est considéré comme étant capable de gérer l'influence des stresseurs par des stratégies cognitives, émotionnelles et comportementales. Ainsi, dans ce modèle, l'individu n'est pas appréhendé comme étant passif face aux stresseurs : il est capable d'interagir avec ces derniers (Ogden, 2008). De plus, c'est à partir de ces définitions que se sont spécifiées les notions de stress « objectif » et de stress « perçu ». Le stress objectif correspond aux stresseurs externes, aux faits objectifs associés à un événement, alors que le stress perçu est défini par l'évaluation que va faire la personne de l'événement en tant que menace ou défi. C'est donc une évaluation subjective qui permet de moduler la relation entre l'événement stressant et l'état émotionnel et somatique de la personne (Bruchon-Schweitzer, 2001). Le stress perçu dépend alors avant tout de la perception subjective et singulière de l'individu. Ainsi, une même situation peut être perçue différemment selon les personnes. Le stress perçu peut être un facteur de risque car une situation stressante peut solliciter les ressources de l'individu au point d'avoir des conséquences délétères pour la santé (Lazarus et Folkman, 1984). En effet, selon Safarino (1994), le stress perçu comprend une dimension d'évaluation de la situation et de ses propres ressources pour y faire face. Le stress provient ainsi de l'écart entre l'évaluation de la situation et les capacités du sujet. De plus, le stress perçu est influencé par deux types de facteurs : les facteurs personnels et/ou les facteurs situationnels. En fait, les sources de stress peuvent être infinies et multiples (travail, famille, social...) (Bruchon-Schweitzer, 2002).

La maladie du cancer, son diagnostic et son traitement sont considérés la plupart du temps comme une grande source de stress pour l'adolescent et sa famille (Compas et al.,

2014). En effet, l'annonce du diagnostic renvoie dans un premier temps l'individu à sa condition mortelle d'être humain. Dans un second temps, le moment des traitements et leurs conséquences ajoutent un stress supplémentaire (Raguenet-Pré et Quintard, 2014). En 2010 aux États-Unis, près de 12 000 enfants déclaraient ressentir un stress lié au cancer (Jemal, Siegel, Xu et Ward, 2010), que ce soit pour les éléments de la vie quotidienne (manquer des jours d'école, relations avec les pairs perturbées…), les effets secondaires du traitement (se sentir malade), l'incertitude par rapport à la maladie et à ses traitements, ou bien la peur de mourir (Compas et al., 2014).

Il existe également une interaction forte concernant le stress perçu entre les membres de la famille, notamment le comportement de la mère peut avoir un impact sur les croyances du patient en matière de santé et sa gestion de la maladie, et par conséquent sur les comportements de santé (Vallani et al., 2013). En outre, il y aurait un lien significatif entre le stress des parents et la qualité de vie de l'enfant, ainsi qu'un lien entre la détresse émotionnelle des mères et celle de leur enfant (Hutchinson, 2009).

5.2. Manifestations anxieuses et dépressives

L'anxiété, qu'elle soit normale ou pathologique, correspond à l'ensemble des réactions émotionnelles comprenant : des symptômes subjectifs, somatiques ou psychiques, des changements comportementaux et des signes physiologiques objectifs (Guelfi, Lancrenon et Millet, 1993). Selon Moullec, Lavoie et Sultan (2012) l'anxiété se définit par « *un état subjectif de détresse, un sentiment pénible d'attente et d'appréhension vis-à-vis d'un danger à la fois imminent et imprécis* » (2012, cité dans Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014, p. 238). La personne imagine des situations catastrophiques, ce qui s'exprime notamment au niveau somatique. Les chercheurs en psychologie différencient l'anxiété-trait de l'anxiété-état. Si l'anxiété trait désigne une tendance stable à percevoir les situations aversives comme dangereuses, l'anxiété-état correspond plus à un sentiment dans un contexte donné et spécifique (Bruchon-Schweitzer, 2002).

La dépression, ou syndrome dépressif, peut se caractériser par une humeur dépressive, une perte d'élan, mais également par de la tristesse, une perte d'intérêt, un sentiment de culpabilité et une faible estime de soi (site de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS),

2012, consulté en mai 2016 ; Pedinielli et Bernoussi, 2011). Selon l'OMS, la dépression est la première cause d'invalidité dans le monde. Bruchon-Schweitzer (2002), distingue la dépression et l'humeur dépressive. L'humeur dépressive renvoie à un état de détresse pendant une période donnée, survenant après un événement stressant. La personne estime alors ne pas avoir les ressources pour faire face à la situation, tandis que la dépression au sens clinique du terme désigne un ensemble de symptômes émotionnels, cognitifs, comportementaux et somatiques, relativement indépendants des événements de vie actuels.

Les patients atteints d'un cancer ou même en situation d'après cancer expriment très souvent des manifestations anxio-dépressives liées à l'expérience de la maladie. En effet, Ruccione, Lu et Meeske (2013) avaient déjà décrit que le cancer, maladie mortelle traitée pour survivre, pouvait provoquer beaucoup d'anxiété, de colère et de tristesse, évoluant parfois vers des troubles dépressifs, d'où l'importance d'une surveillance accrue de ces symptômes. Ce serait avant tout encore une fois l'influence de la famille et le niveau de qualité de vie qui seraient liés à l'anxiété de l'adolescent suite à l'expérience de la maladie (Hinds, 1990). De plus, le risque de rechute, lors de la phase d'après cancer, provoque de l'anxiété au sein de la dyade, liée entre autres aux souvenirs de l'épreuve de la maladie (Kasak, Christakis, Alderfer et Coiro, 1994). Dans une étude de Koocher et O'Malley (1981 ; cités par Henderson, 1997), les auteurs ont montré que 47% des adolescents présentaient une faible estime de soi, de l'anxiété, des symptômes dépressifs et des changements d'humeur. Pour certains patients, l'expérience du cancer constitue un véritable trauma qui peut évoluer dans 5 à 20% des cas, la maladie provoque un État de Stress Post Traumatique (ESPT). L'anxiété liée à la maladie est une variable très présente chez les adolescents (Abu-Saad Huijer, Sagherian et Tamim, 2013).

Le cancer provoque de grandes difficultés relationnelles, familiales et financières, accompagnées le plus souvent d'isolement social, qui seraient prédicteur d'ESPT chez les parents. En effet, 11 à 25% des mères et 10% des pères seraient susceptibles de développer un ESPT à travers différents symptômes comme des pensées intrusives liées aux souvenirs de la maladie (Alderfer, Cnaan, Annunziato et Kasak, 2005). En raison de problèmes d'ajustement, de socialisation et d'un manque de cohésion dans les familles, les adolescents seraient plus à risque de développer un ESPT (Grant et al., 2006).

Cependant, d'autres études portant sur le cancer pédiatrique avancent des résultats contradictoires. En effet, il semble que la majorité des patients ne présentent pas de manifestations anxio-dépressives significativement plus élevées par rapport aux pairs d'âge. Au contraire, ils ne seraient que 17 à 30% à montrer une détresse psychologique accompagnée d'anxiété et de symptômes dépressifs (Abrams, Hazen et Penson, 2007).

Chez les parents, la présence d'une détresse évidente subsiste même après la fin des traitements (Cohen, Friedrich, Jaworski, Copeland et Pendergrass, 1994). Les mères expriment plus de détresse dans les couples parentaux (Alderfer et al., 2005 ; Dahlquist, Czyzewski et Jones, 1996), et les parents célibataires présentent plus d'ESPT que les couples mariés (Cairney, Boyle, Offord et Racine, 2003). Il s'agit tout de même pour les parents d'une expérience potentiellement traumatique, et certains chercheurs ont remarqué que les parents se souciaient davantage du cancer que les patients avec passé de cancer eux-mêmes (Doschi et al., 2014 ; Kinahan et al., 2008). Outre les ESPT, Norberg et Boman (2008) ont constaté que les parents de patients malades avaient généralement plus de symptômes dépressifs et anxieux que les autres parents. Un risque de voir leur santé physique et mentale affaiblie est également présent, en plus d'un niveau de détresse élevé perdurant longtemps après le diagnostic, y compris jusqu'à 5 ans après l'arrêt des traitements (Wijnberg-Williams, Kamps, Klip et Hoekstra-Weebers, 2006). Plusieurs études constatent que les parents présentent plus de symptomatologie que les patients eux-mêmes. Les auteurs parlent même de "*second order patient*" (Lederberg, 1998).

Tandis que d'autres auteurs remarquent aussi des niveaux de stress élevés et persistants dans le temps suivant l'arrêt des traitements (Hutchinson et al., 2009 ; Sloper 2000 ; Van Dogen et al., 1998 ; Wijnberg-Williams et al., 2006), d'autres études montrent là encore des résultats contradictoires, certaines indiquant que la plupart des familles font preuve de bons niveaux d'adaptation face à l'après cancer (Frank, Brown, Blount et Bunke, 2001). Des recherches récentes affirment que les parents peuvent également trouver des avantages à l'après cancer, notamment à travers le développement d'une croissance personnelle (Hutchinson, 2009 ; Kim, Schulz et Carver, 2007 ; Stuber, 2006).

Malgré l'hétérogénéité des résultats montrant leur influence sur la qualité de vie, le stress et les manifestations anxio-dépressives sont par conséquent des variables importantes à

prendre en compte pour l'adolescent en situation d'après cancer et sa famille. Cependant, de récentes études portant notamment sur la résilience chez ces adolescents montrent que ces derniers peuvent disposer de ressources et de capacités d'autorégulation permettant de maintenir un bon niveau de qualité de vie. Ce travail de recherche s'intéressera donc tout particulièrement aux notions d'ajustements aux buts, d'auto efficacité, de coping et d'engagement dans la vie, afin de saisir leur potentiel effet protecteur de la qualité de vie de ces familles en situation d'après cancer.

6. L'autorégulation

Selon Carver et Scheier (2009), l'autorégulation désigne un « ensemble de processus cognitifs, affectifs, motivationnels et comportementaux mis en œuvre pour atteindre un ou plusieurs buts pour éviter une situation indésirable ». Pour ces auteurs, l'autorégulation implique des ajustements autocorrectifs provenant de l'individu lui-même. Ainsi, une personne est capable d'adapter son comportement et de le changer si nécessaire, s'il a pour objectif d'atteindre un but particulier (Baumeister, 1999, cité par De Ridder et De Wit, 2006). La théorie de l'autorégulation, dite « théorie du contrôle » de Carver et Scheier (2009), étaye l'idée que nos comportements sont régis par des niveaux de contrôle, associés à des feed-back, et permettant l'évolution vers l'atteinte d'un but. Ces niveaux de contrôle permettent ainsi à l'individu de réaliser plusieurs tâches pendant la même période, en conservant une certaine disponibilité. Ainsi, un flux d'actions permet d'osciller continuellement d'un but à un autre. Pour Gosling (1996), ce concept permet de comprendre comment et pourquoi les personnes contrôlent et dirigent leurs actions.

L'autorégulation est donc un processus actif et constructif qui renvoie à l'appréciation d'un besoin entre l'objectif initial et la situation actuelle (Carver et Scheier, 2009). Le comportement va également être corrélé avec la motivation de la personne. En effet, les processus cognitifs qui sous-tendent la motivation vont avoir une influence sur le comportement et donc la poursuite des buts. La théorie sociale cognitive de Bandura (1977, 1986) développe ainsi l'idée dont une personne va changer son comportement en fonction des résultats qu'elle espère atteindre, et que ces attentes sont la cause de la

motivation. Pour Carver et Scheier (2009), le concept d'autorégulation du comportement est également lié à la notion d'affect qui correspond à un état psychologique souligné par une tonalité hédonique teintée de plaisir et de déplaisir.

La capacité d'autorégulation d'une personne va donc être liée aux buts qu'elle désire atteindre, à sa motivation à aboutir à ces buts, mais également au contexte dans lequel l'individu se trouve et aux affects associés à la situation.

Concernant l'autorégulation des individus face à l'expérience de la maladie, Leventhal, Meyer et Nerenz (1980) observent que la maladie serait gérée par les individus de la même manière que d'autres événements. Ce qui induit que face à un problème, une personne cherche à rétablir l'état de normalité. Cependant, cette motivation va dépendre de l'importance du but poursuivi, car si une personne peut poursuivre plusieurs objectifs en même temps, souvent ces derniers vont être classés par ordre d'importance et peuvent sensiblement variés en fonction du contexte (Simon, 1967) et il peut alors y avoir une redéfinition des priorités.

Enfin, la capacité d'autorégulation peut permettre à une personne d'être plus « résiliente » ou « ajustée » face aux événements de la vie, de réduire les effets du stress et les problèmes de comportement, alors qu'une personne avec une moins bonne capacité autorégulatrice serait plus vulnérable aux effets du stress (Wills et Bantum, 2012). Pendant la phase de traitement, les patients malades ont notamment été décrits comme plus impulsifs, avec des difficultés d'autorégulation ayant un impact sur la qualité de vie (Askins et Moore, 2008).

Les recherches menées sur le concept d'autorégulation ont montré l'importance du rôle joué par la réalisation des objectifs, l'auto-efficacité perçue, le sens donné à la vie (Bandura, 1977 ; Carver et Scheier, 1981 ; Heckhausen et Schulz, 1995) et le coping. L'ajustement aux buts, l'auto-efficacité perçue, la foi en ses propres compétences et la capacité à s'adapter face à des événements seraient notamment liés à une meilleure santé et un bien-être subjectif élevé (Bandura, 1997 ; Freund et Baltes, 1998 ; Wrosch, Scheier, Miller, Schulz et Carver, 2003).

La notion de but est par conséquent majeure dans la théorie de l'autorégulation de Carver et Scheier (2009), en ce qu'elle renvoie à la perception mentale d'une situation que la

personne essaie d'atteindre. Ce travail de thèse intègre la notion de but à la situation particulière des adolescents avec un passé de cancer à travers le concept d'ajustement aux buts.

6.1. L'ajustement aux buts

Le concept d'autorégulation du comportement de Carver et Scheier, qui est une forme d'opérationnalisation de l'autorégulation, montre que tout comportement est guidé par un ou plusieurs buts (Muller et Spitz, 2012).

Chaque individu poursuit des buts quotidiennement, que ce soit de manière consciente ou automatique, car ces buts permettent à la personne de penser que la vie vaut la peine d'être vécue en lui infusant un sens (Wrosch et Heckhausen, 1999), et permettent de construire son individualité (Bauer et Wrosch, 2009). Selon Scheier et al. (2006), la poursuite des buts personnels est associée au bien-être, à la santé physique et contribue à la bonne qualité de vie d'une personne. De plus, Carver et Scheier (2009) ont montré que la non réalisation d'un but pouvait entrainer une baisse du bien-être subjectif ainsi que du niveau de la qualité de vie. Ainsi, la poursuite d'objectifs inaccessibles peut impacter la santé d'un individu (Wrosch, Miller, Scheier et De Pontet, 2007). La capacité d'autorégulation d'un individu peut être modifiée et devenir difficile à maintenir lorsque des situations frustrantes ou stressantes sont rencontrées (Brandtstädter et Renner, 1990). En effet, certains buts ne sont pas toujours réalisables, ce qui peut mener à un découragement, voire à un abandon du but en question. L'ajustement des buts va alors consister en un désengagement vis-à-vis de buts irréalisables, de même qu'en un réengagement dans d'autres buts plus réalisables. Le réengagement dans un nouveau but permet ainsi à une personne de continuer à donner un sens à sa vie tout en palliant les émotions négatives liées au renoncement de l'ancien but (Rasmussen, Wrosch, Scheier et Carver, 2006). De manière générale, Wrosch et al. (2003) ont constaté que les personnes qui étaient plus enclines à se réengager dans de nouveaux buts lorsque leur but initial devenait inaccessible montraient un bien-être subjectif élevé, une moins grande détresse, et donc une meilleure qualité de vie.

Rosenberg, Yi-Frazier, Wharton, Gordon et Jones (2014) ont montré, notamment à l'aide de témoignages, l'importance d'avoir des buts chez les adolescents ayant eu à faire face à la maladie du cancer. Pourtant, selon Naus, Ishler, Parrott et Kovacs (2009), un traumatisme majeur comme un diagnostic de cancer peut perturber l'individu au point de créer un risque de poursuivre obstinément des objectifs qui sont devenus inappropriés ou inaccessibles. En effet, un diagnostic de maladie chronique peut entraver la réalisation de certains buts, notamment les objectifs liés à la santé, à la confiance en soi et aux compétences (Schroevers, Kraaij et Garnefski, 2008). De plus, rester focalisé sur des éléments négatifs et des buts devenus inaccessibles serait associé à un ajustement négatif, puisque corrélé à de la rumination et à une tendance au *catastrophisme* (Schroevers et al., 2008).

En effet, la capacité à se réengager dans de nouveaux buts serait plus importante pour les patients atteints du cancer, que le désengagement de buts devenus inatteignables (Schroevers et al., 2008). Wrosch et Sabiston (2013) ont notamment montré - et ce dans un contexte plus général puisqu'il s'agit d'une étude sur les femmes ayant un cancer du sein - l'importance de la capacité de réengagement dans de nouveaux buts sur les affects positifs, la santé physique et donc la qualité de vie. Cependant, l'engagement et le désengagement des buts étant deux processus indépendants, il est important de préciser que la personne peut tout à fait se désengager de certains buts à un moment donné, tout en se réengageant dans de nouveaux buts, et inversement (Carver et Scheier, 2009 ; Schroevers et al., 2008 ; Wrosch et al., 2003). Il ne s'agit donc pas d'un processus figé.

Une qualité de vie élevée correspond à un équilibre entre ce que l'individu peut faire et ce qu'il voudrait être capable de faire (Eiser, Greco, Vance, Horne et Glaser, 2004). La qualité de vie, dans le contexte du vécu de la maladie, serait améliorée quand la distance entre l'attente et la réalisation des buts est réduite (Bergner, 1989). Von Blanckenburg et ses collaborateurs (2014) ont montré dans leur étude que la réalisation globale des objectifs de vie est associée à la qualité de vie chez les patients atteints d'un cancer. Les auteurs ont constaté que sur un suivi de vingt mois, la qualité de vie perçue et l'atteinte des objectifs sont restées stables, mais que l'importance des objectifs de vie a diminué. L'étude de Zhu et al. (2015) corrobore ces informations en indiquant que sur un suivi de patients ayant reçu une aide psychosociale, ces derniers arrivent à se désengager de

certains buts, mais pas d'autres buts. Ainsi, travailler sur des objectifs de vie accessibles - impliquant une poursuite de but - pourrait permettre aux patients de mieux faire face à la maladie, et contribuer ainsi à l'amélioration de l'autorégulation et de la qualité de vie des patients (Von Blanckenburg et al., 2014).

Nonobstant, si toutes ces recherches montrent le lien entre l'ajustement aux buts et la qualité de vie chez des patients atteints d'un cancer, une recherche de Janse, Sprangers, Ranchor et Fleer (2016) a montré que les patients utilisaient des stratégies d'ajustements des buts différentes, en fonction de la phase de la maladie. Ainsi, ce travail de recherche pose la question de l'existence ou non d'un lien entre l'ajustement aux buts et la qualité de vie chez des adolescents en situation d'après cancer.

Concernant à présent les parents d'enfants et/ou d'adolescents malades, Wrosch et al. (2003) ont travaillé sur les capacités d'ajustement des buts des parents d'enfants en bonne santé comparativement à des parents ayant un enfant atteint de cancer. Ces derniers peuvent être amenés à mettre à disposition leurs ressources dans le soin de leur enfant malade aux dépens d'autres buts personnels ou familiaux. Les résultats de cette étude ont prouvé que les parents qui sont en mesure d'ajuster leurs buts obtiennent des scores de dépression faibles, équivalents à ceux obtenus par les parents d'enfants en bonne santé. Ces résultats suggèrent que les capacités d'ajustement des buts deviennent vraiment importantes pour la préservation du bien-être, en particulier lorsque des événements stressants menacent l'atteinte de buts établis précédemment (Bauer et Wrosch, 2009). Ces résultats concordent avec ceux de l'étude de Rasmussen et ses collaborateurs (2006), et sous-tendent l'importance de l'ajustement des buts dans l'autorégulation chez les membres de la dyade pour améliorer la qualité de vie.

D'un point de vue général, Wrosch, Amir et Miller (2011) ont étudié le lien entre ajustement aux buts et stratégies de coping chez des aidants familiaux d'une personne avec une maladie mentale. Cette étude a notamment révélé que les capacités de désengagement étaient significativement associées à l'auto-blâme et à l'usage de substances, tandis que les aidants ayant des capacités de réengagement avaient plus souvent recours à la planification, l'utilisation de soutien instrumental, à l'humour, la religion, ou encore à la distraction. Par ailleurs, les auteurs ont constaté que les capacités de réengagement des aidants étaient associées à un sens de la vie plus élevé, mais que

seule la stratégie de réinterprétation positive est effectivement associée à un sens de la vie élevé.

Ces éléments montrent l'importance de l'ajustement aux buts dans le vécu de la maladie. Le désengagement vis-à-vis de certains buts, pour laisser place à un réengagement vers d'autres objectifs, semble être important pour améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille. Globalement, cela souligne l'importance de l'engagement. La partie suivante va donc traiter du concept d'engagement dans la vie, afin de rendre compte de l'autorégulation de ces adolescents d'une façon cette fois plus abstraite, et qui peut avoir également toute son importance pour améliorer la qualité de vie.

6.2. Engagement et sens de la vie

L'engagement dans la vie et le sens de la vie semblent être des notions intimement corrélées. Le concept de *sens de la vie* a été employé pour la première fois par Nietzsche au 19e siècle. Les philosophes existentialistes soulignaient déjà l'importance de rechercher du sens à son expérience et d'agir en accord avec ses convictions et ses valeurs (Lecomte, 2007).

En psychologie, le concept de sens de la vie est considéré en tant que composante majeure de la santé physique et mentale, et est associé à de multiples issues positives. Le sens de la vie et les éléments qui y sont rattachés constituent des dimensions particulièrement importantes et étudiées dans les domaines de la psychologie de la santé et de la psychologie positive (Lecomte, 2007 ; Shankland, 2014 ; Steger, Frazier, Oishi et Kaler, 2006). Déjà en 1988, Frankl souligne la responsabilité de l'individu concernant ce qu'il fait de sa vie et de lui-même, qui est liée à une motivation importante pour les activités choisies en fonction des buts et valeurs, ainsi que par l'augmentation du sens que prend la vie de la personne. L'homme a besoin de se sentir appelé à accomplir quelque chose, ce qui se rapproche de la notion de réalisation de soi, faisant référence à l'expression du potentiel d'une personne en accord avec sa perception d'elle-même et de son expérience. Il s'agit là d'un processus de croissance dynamique (Lecomte, 2007). La présence et la recherche de sens peuvent également varier en fonction des stades de développement de l'individu. En effet, la recherche de sens liée à des objectifs serait ainsi

plus présente chez les adolescents (Steger, Kashdan, Sullivan et Lorentz, 2008 ; Steger, Oishi et Kashdan, 2009), alors que la présence effective de sens dans la vie serait plus présente chez les personnes plus âgées (Park, Park et Peterson, 2010).

Les trois sources majeures de développement du sens de la vie correspondent aux trois dimensions suivantes : la dimension affective et relationnelle, la dimension cognitive, et la dimension comportementale (Shankland, 2014). La dimension cognitive participe au sens de la vie au travers des croyances du sujet, de ses valeurs, ainsi que de sa philosophie de vie ; tandis que la dimension comportementale y participe par la mise en place d'activités congruentes avec ses valeurs. Les valeurs, qu'elles soient issues des expériences personnelles, de l'éducation, ou bien encore de la culture, jouent donc un rôle prépondérant. Au cours de la vie, ces trois sources de sens sont habituellement en constante interaction les unes avec les autres (Lecomte, 2007).

De manière plus spécifique, la dimension cognitive sous-tend une recherche de sens à la vie par la réflexion. D'après Lecomte (2007), cette réflexion passe premièrement par une quête identitaire. Pour le sujet, cette quête est associée à une analyse des déterminismes (familiaux, sociaux…) qui participent à la formation de son identité, ainsi que des éléments permanents et changeants de cette dernière. Ensuite, la réflexion sur le sens comprend également la prise en compte de ses croyances et de ses valeurs, en fonction desquelles des actions cohérentes pourront être entreprises.

Selon Frankl (1988), l'attitude de l'homme envers la souffrance est primordiale, cette dernière pouvant contribuer au sens de la vie. Au travers des épreuves qu'il traverse, le sujet peut tirer une force lui permettant d'accéder à une appréciation plus intense de l'existence, une meilleure image de soi et un sentiment élevé de force personnelle. Enfin, Lecomte (2007) précise que le sens de la vie peut être développé à partir de l'expérience de la souffrance, à laquelle le sujet peut faire face par un coping de conservation (préservation de ce qui a un sens personnel en dépit des épreuves traversées) ou par un coping de transformation (acquisition de nouvelles sources de sens).

À l'évidence, le comportement d'un individu influe sur sa santé, sa qualité de vie, son engagement et le sens qu'il donne à sa vie. Carver et Scheier (2001) ont même suggéré que c'était l'engagement vers un comportement qui était véritablement important. Ainsi, puisque le comportement joue un rôle central dans la vie d'un individu, il est légitime de

se demander ce qui incite les gens à se comporter d'une certaine façon, et à rester engagés dans leur comportement pour ainsi trouver du sens à leur vie.

Si parler d'engagement dans la vie chez les adolescents avec passé de cancer peut parfois être compliqué (en effet, les traitements liés à la maladie sont susceptibles d'entrainer des conséquences au niveau scolaire, social et bien évidemment sur la santé physique et psychologique…), les efforts d'adaptation dont un individu peut faire preuve face à un événement traumatique peuvent cependant aboutir à des changements positifs. Parmi les principaux changements positifs qui peuvent advenir, figure un développement de la philosophie de vie et du sens de l'existence. Ce dernier participerait au maintien du bien-être du sujet malgré l'épreuve qu'il traverse (Tedeschi et Calhoun, 2004). Ainsi, malgré l'expérience souvent douloureuse de la maladie, les personnes en situation d'après cancer peuvent développer un sens de la vie nouveau et positif, en fonction de la façon dont l'expérience est vécue et interprétée (Jorngarden et al., 2007). Si la littérature renseigne bien le mal-être des individus face à la maladie, de nombreux chercheurs s'intéressent désormais aux conséquences positives d'événements stressants. C'est le cas de Tedeschi et Calhoun (2004) qui ont développé la notion de *développement post-traumatique* (*Post-traumatic-growth*), afin de décrire les changements psychologiques positifs pouvant faire suite à un événement de vie dépassant les ressources d'une personne. Ainsi, les personnes vivant de tels événements vont se concentrer à la fois sur leur gestion des difficultés, en acceptant l'objectivité des situations stressantes, mais également sur l'idée de tirer le meilleur parti de l'expérience négative pour s'élever personnellement (Trottier, Trudel et Halliwell, 2007).

Les concepts d'engagement et du sens de la vie se confondent aussi parfois dans la littérature avec la notion d'optimisme. Les liens entre sens de la vie, engagement dans la vie et optimisme ont par ailleurs été soulignés dans la littérature à la fois chez les individus atteints de maladie (Dezutter et al., 2013), et chez les individus en bonne santé (Ho, Cheung et Cheung, 2010). Des recherches ont montré des liens positifs entre la présence de sens et la satisfaction de vie, ainsi que des associations négatives avec la dépression (Park et al., 2010). À cet égard, certains adolescents rapportent avoir été influencés positivement par l'expérience du cancer, qui a révélé un effet positif au niveau des

relations sociales, des ressources personnelles, et des compétences d'adaptation (Jim et Jacobsen, 2008).

Les parents dont l'enfant a eu à vivre un cancer peuvent quant à eux subir une perte d'attitude positive envers la vie, associée à leur propre trajectoire de vie, qui peut biaiser leur vision quant à la réalité de la santé de leur enfant (Doschi et al., 2011). La plupart des parents déclarent ne plus avoir d'attentes positives envers la vie, se sentir plus vulnérables, ressentir davantage de tensions conjugales ou familiales, et être sans cesse apeurés par l'éventualité d'une rechute (Van Dongen-Melman et al., 1998).

Concernant les mesures du sens de la vie, la grande majorité d'entre elles correspondent à des questionnaires auto-administrés qui reposent sur la compréhension intuitive que le sujet a du sens de la vie, celui-ci étant différent pour chaque personne (King, Hicks, Krull et Del Gaiso, 2006). En effet, il n'est jamais aisé de quantifier une dimension correspondant à une expérience interne éminemment subjective, comme c'est le cas avec le sens de la vie (Melton et Schulenberg, 2008).

En psychologie de la santé, le Life Engagement Test (LET ; Scheier et al., 2006) sert à appréhender le sens de la vie d'un individu à travers son engagement envers des buts de vie. L'outil permet notamment de mesurer l'engagement actuel d'une personne envers ses objectifs. Selon Scheier et al. (2006), avoir des objectifs donne une raison de vivre aux individus, et ces objectifs expliquent notamment le mécanisme par lequel une personne reste engagée dans son comportement. La notion de but est donc un aspect primordial de la motivation, ce qui va permettre aux individus de s'engager dans des tâches et de donner un sens à leur vie.

La dimension de l'engagement dans la vie apparait être une dimension particulièrement importante à analyser dans la prise en charge des adolescents avec passé de cancer. La notion d'engagement dans la vie étant, toujours d'après Scheier et ses collaborateurs (2006), sous-tendue par la notion de but, il semble intéressant de comprendre les mécanismes sous-jacents au sens de la vie des adolescents qui ont eu à traverser l'épreuve de la maladie, notamment en termes de sentiment d'efficacité personnelle.

6.3. Sentiment d'auto-efficacité

Issue des courants béhavioristes et cognitiviste, la théorie sociocognitive conçoit le fonctionnement et le développement psychologique comme dépendant de trois facteurs qui sont en interaction : le comportement, l'environnement et la personne. Les individus sont considérés comme auteurs de leur vie, en ayant le contrôle et la possibilité de réguler leurs actions (Rondier, 2003). Cette théorie indique que les processus cognitifs sont des médiateurs puissants vis-à-vis des influences environnementales (Carré, 2004).

Le modèle de l'auto-efficacité repose quant à lui sur la croyance qu'a une personne sur sa capacité à pouvoir provoquer des changements grâce à ses propres efforts. La notion a été développée en 1977 par Bandura, qui a défini le sentiment d'efficacité personnelle comme étant le fondement de la motivation de l'individu et la croyance en sa capacité à mobiliser les ressources nécessaires pour maîtriser un événement. Selon Bandura, il est nécessaire que les personnes soient convaincues que grâce à leurs actions, elles vont pouvoir obtenir les résultats attendus, sinon, elles n'auront pas de raisons de persévérer dans leurs motivations (Carré, 2004).

Ce concept repose sur deux croyances. La première s'appuie sur le fait que les résultats obtenus sont le fruit de nos efforts personnels, et la seconde sur le fait d'être persuadé d'avoir en soi les ressources nécessaires pour atteindre l'objectif choisi. La première serait la plus importante pour la personne car cette dernière pourra ainsi moduler son comportement face à un événement stressant. En effet, un individu qui croit en ses capacités sera plus à même de gérer la situation. La manière dont nous allons faire face devant un événement stressant dépend de plusieurs éléments. Ce sont notamment nos expériences passées qui accroissent ou non la croyance en nos propres capacités. Ces expériences peuvent avoir un impact positif sur notre manière de voir l'avenir, ou au contraire trop d'expériences négatives peuvent influencer notre façon d'envisager le futur sous un angle négatif, car la personne ne ressent plus sa capacité à agir positivement. Par la suite, le fait d'avoir dépassé une épreuve devient un facteur de renforcement du sentiment d'auto-efficacité, car la personne sait qu'elle est en mesure de surmonter une situation compliquée (Fischer et Tarquinio, 2006).

Selon Rondier (2003), il existe différentes sources au sentiment d'efficacité personnelle : 1/ l'expérience active de maîtrise où l'individu a le contrôle personnel des actions à effectuer : plus il va réussir lors d'expérimentations diverses, plus il aura un sentiment d'auto-efficacité élevé ; 2/ l'expérience vicariante, ou indirecte, qui consiste à observer les comportements d'autrui et par comparaison, à augmenter ou diminuer le sentiment d'efficacité personnelle ; 3/ la persuasion verbale, à travers des suggestions, des avertissements, des conseils et des interrogations ; 4/ les états physiologiques et émotionnels : en fonction de ces états, l'efficacité personnelle d'un individu peut également être modifiée. En fonction de l'individu et du contexte, ces quatre sources peuvent se conjuguer pour favoriser l'efficacité personnelle d'une personne.

Bandura, Caprara, Barbaranelli, Regalia et Scabini (2011) expliquent que si les individus ont peu d'efficacité personnelle perçue, ils auront peu d'intérêts à se battre contre les événements stressants. Ils se jugeront peu compétents à s'engager et à par exemple faire face à l'annonce d'un diagnostic dans le cas de l'épreuve du cancer, car pour ces personnes, le fait de se battre et d'avoir des buts aura moins d'importance vu qu'ils ne se sentent pas en possession des capacités nécessaires pour faire face à cet événement. De la sorte, grâce à la pensée réflexive, l'utilisation de ses connaissances antérieures et de ses compétences, une personne pourra consolider son sentiment d'auto efficacité, et ajuster son comportement pour réussir à s'adapter à une situation stressante (Resnick, 2014).

La maladie est une expérience qui peut entraver les capacités d'adaptation des individus et ainsi impacter la qualité de vie (Merluzzi, Nairn, Hedge, Martinez Sanchez et Dunn, 2001). Bandura (1997) a montré que les patients avec des capacités d'adaptation associées à un sentiment d'auto-efficacité élevé étaient plus enclins à développer des stratégies efficaces en s'ajustant aux contraintes liées à la maladie, comparativement aux personnes avec une auto-efficacité faible. Les patients sont ainsi plus en mesure de développer les ressources nécessaires pour répondre aux défis liés à la gestion des stresseurs, notamment en déployant de meilleures capacités d'ajustement.

Un sentiment d'auto-efficacité élevé peut être considéré comme une ressource d'adaptation pour les adolescents ayant connu l'expérience de la maladie (Park et Folkman, 1997), car le sentiment d'auto-efficacité a une influence sur l'accomplissement

des buts personnels, la motivation et la résilience (Foster et al., 2014). Par ailleurs, les patients qui ont un sentiment d'auto-efficacité élevé seront plus en mesure de faire face au stress lorsque des résultats positifs sont attendus (Bandura, 1997), ainsi que de trouver des avantages à leur situation (Luszczynska, Mohamed et Schwarzer, 2005). Dans leur étude, Luszczynska et al. (2005) ont montré que les patients atteints du cancer ayant un sentiment d'auto-efficacité élevé pouvaient se concentrer sur des opportunités annexes facilitant leur adaptation à la maladie. Ils seraient également plus en mesure de se concentrer sur les éléments positifs pour faire face à la maladie. Yeung et Lu (2014) ont notamment montré que les affects positifs ont une influence sur l'amélioration de la qualité de vie, alors que des affects négatifs entrainent une baisse du sentiment d'auto-efficacité, et donc de la qualité de vie. Selon Bandura (1997), le sentiment d'auto-efficacité serait également lié à l'ajustement des buts et à la résilience face aux situations de stress. De plus, des études ont effectivement démontré que le sentiment d'auto-efficacité est positivement associé à une bonne qualité de vie, aussi bien physique que psychologique (Hochhausen et al., 2007 ; Mosher, DuHamel, Egert et Smith, 2010).

De manière générale, un sentiment d'auto-efficacité élevé serait liée à une meilleure acceptation des événements de la vie et à une évolution personnelle positive, mais ne permettrait cependant pas de meilleurs rapports au sein des dyades (Luszczynska et al., 2005). En effet, le sentiment d'auto-efficacité d'une personne dépend avant tout du système de croyances personnelles de l'individu (Tedeschi, Park etCalhoun, 1998).

Dans de nombreuses études, le coping semble notamment corrélé au sentiment d'efficacité personnelle d'une personne. En effet, déjà en 2002, Rose, Fliege, Hildebrandt, Schirop, Klapp, 2002) posaient l'hypothèse que le sentiment d'auto efficacité était positivement associé à l'utilisation d'un coping actif et d'un bien-être psychologique alors qu'un manque de sentiment d'auto efficacité était lié à une baisse de l'utilisation d'un coping actif et d'une détresse psychologique (Muris, Schmidt, Lambrichs, Meesters, 2001).

6.4. Stratégies de coping

Lorsqu'un individu se retrouve face à une situation stressante, ce dernier va devoir s'adapter à la situation, en déployant des stratégies pour y faire face. Cette adaptation définit le coping. Cette forme d'adaptation est généralement caractérisée comme un processus de gestion des événements évalués comme stressants pour la personne (Lazarus et Launier, 1978). Cette gestion passe par des processus psychologiques, des réactions comportementales et cognitives, qui constituent les moyens utilisés pour faire face à une situation (Chabrol, Séjourné et Callahan, 2012). Différentes approches abordent le concept de coping, parmi lesquelles l'approche transactionnelle.

L'approche transactionnelle du coping s'intéresse aux transactions actuelles entre l'individu et son environnement, et donc l'ensemble des efforts cognitifs, émotionnels et comportementaux déployés par les individus pour s'adapter à des situations dangereuses (Bruchon-Schweitzer, 2001). L'adaptation des individus face à une situation est fortement corrélée à leurs croyances, notamment celles concernant leur perception d'eux-mêmes, leur évaluation de la situation, et leur capacité à faire face. Ces processus transactionnels jouent une fonction essentielle en modulant l'impact des antécédents environnementaux et dispositionnels sur l'état de santé futur (Bruchon-Schweitzer, 2001). En résumé, ils concernent l'évaluation cognitive réalisée par l'individu dans le but de mettre en place des stratégies de coping permettant l'adaptation ou l'ajustement face à une situation stressante.

Le coping se définit plus particulièrement par un ensemble de stratégies mises en place pour agir face aux situations aversives et pour affronter des situations difficiles ou des événements stressants. À l'origine, il a été défini comme un concept très proche de celui des mécanismes de défense. Par la suite, la définition de Lazarus et Folkman (1984) spécifie le coping comme relevant d'efforts cognitifs et comportementaux en constante évolution, dont l'objectif est au final de permettre la meilleure maîtrise possible des états perçus comme menaçants ou débordants les ressources d'une personne. Plus communément aujourd'hui, le coping se rapporte à la théorie cognitive du stress, qui envisage ce concept comme un modérateur des processus de relation entre l'événement stressant et les ressources de l'individu pour lui faire face.

Cette façon de faire face est un processus qui implique des efforts adaptatifs en fonction de la situation, et qui peut se manifester sous diverses formes et être influencée par différents facteurs : démographiques, contextuels, cognitifs, ou encore liés à la personnalité. Par conséquent, un même événement stressant peut être vécu de façon très différente : une perte, une menace, ou un défi à relever. Selon Bruchon-Schweitzer (2001), l'individu face à un événement va dans un premier temps être dans une phase d'évaluation de la menace, suivie d'une phase d'élaboration des stratégies de coping qui correspond à l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, destinés à gérer les demandes externes et/ou internes perçues comme consommant ou excédent les ressources de la personne (Lazarus et Folkman, 1984).

L'évaluation du coping se distingue de façon différente en fonction des auteurs. Si certains différencient stratégies centrées sur le problème et stratégies centrées sur l'émotion (Folkman, 1984), d'autres proposent une distinction entre stratégies actives et stratégies évitantes (Holahan et Moos, 1987).

Le coping centré sur le problème correspond aux actions (comportementales et cognitives) mises en place par une personne afin de modifier la situation dans laquelle elle se trouve, tout d'abord en se confrontant à la situation, puis en recherchant des moyens concrets pour la changer. Le coping centré sur l'émotion est, quant à lui, caractérisé par l'énergie mobilisée pour réussir à gérer les émotions liées à l'événement (Ogden, 2008). Selon la situation, un individu va utiliser l'une ou l'autre de ces stratégies, simultanément ou non. Sur la base des travaux de Brown et Nicassio (1987) et de Holahan et al., (1987), Baumstarck (2017) considère que les coping tournés vers l'« évitement » et le « support social » sont des stratégies passives, alors que les coping tournés vers les « pensées positives » et la « résolution de problèmes » sont définis comme des stratégies actives.

Pour Fischer (2013), le fait de s'adapter au cancer ne consiste pas seulement à accepter les effets de la maladie et des traitements, mais également au fait de se battre face à un processus de destruction de la vie. Dans ce contexte, les stratégies de coping centrées sur le problème sont considérées comme étant les plus salutogènes pour améliorer la qualité de vie (Cayrou et Dickes, 2008 ; Cotton, Levine, Fitzpatrick, Dold et Targ, 1999). En effet, selon Ménoret (1999), la plupart des malades semblent figés dans une inquiétude liée à

la maladie jusqu'à ce qu'ils rentrent dans le processus de projet thérapeutique, et ainsi trouvent en l'action une ressource pour faire face. La collaboration avec l'équipe soignante dans son projet médical positionne le patient en tant qu'acteur, ce qui lui permet de mobiliser de l'énergie, constituant à la fois une ressource et un soulagement (Ménoret, 1999). Ruccione et al. (2013) ont déterminé dans un modèle conceptuel que les stratégies de coping jouaient un rôle de médiateur entre le stress lié à la maladie et le fait d'avoir une bonne qualité de vie, ainsi que d'être résilient dans la phase de l'après-cancer.

Le processus d'adolescence implique la réalisation de plusieurs tâches à réaliser, notamment construire son identité et son image de soi. Or, le diagnostic de cancer peut entraver la progression dans l'accomplissement de ces tâches. Des troubles de l'adaptation sont susceptibles d'être présentés chez les adolescents atteints d'un cancer, ayant pour effet d'impacter directement leur qualité de vie. En soit, les troubles de l'adaptation sont les plus communs chez les adolescents atteints d'un cancer, au côté de la dépression et des troubles anxieux. Ils correspondent principalement à des réactions mal adaptées liées au stress (Akizuki et al., 2003). De récentes recherches concluent que l'utilisation de stratégies telles que l'acceptation, la réévaluation cognitive et la distraction permettent aux enfants et aux adolescents malades de mieux faire face au stress lié à la maladie et aux traitements (Compas et al., 2014).

Des recherches sur le lien entre situation d'après cancer et coping ont déjà été réalisées. Zucca, Boyes, Lecathelinais et Girgis (2010) ont montré que, malgré un bien-être associé à la rémission du cancer, les patients avec passé de cancer devaient continuer à faire face à des défis physiques, psychologiques et sociaux dans leur vie de tous les jours. Les difficultés à faire face manifestées dans ce contexte sont directement liées à l'expérience de la maladie et aux souvenirs des symptômes (Erickson et al., 2011). Dans une étude de 1991, Bull et Drotar avaient déjà constaté que les adolescents en rémission d'un cancer utilisaient davantage de stratégies de coping centrées sur l'émotion et moins les stratégies de résolution de problèmes, notamment chez les femmes. Cette étude montre également que les stratégies de coping des adolescents en situation d'après cancer sont différentes de celles des adolescents encore malades, cette différence étant notamment liée au stress face à l'expérience de la maladie. Ces résultats concordent avec des études

récentes, comme celle de van Dijk et al. (2009), qui soulignent le lien entre le recours à des stratégies centrées sur l'émotion et la présence de problèmes comportementaux.

Certains auteurs affirment que les adolescents avec passé de cancer s'ajustent remarquablement bien (Kornblith et al., 2003), du fait de leur psychologie *élastique* liée à leur phase de développement. Ces adolescents seraient ainsi plus disposés à faire face aux événements, contrairement à leurs parents qui se trouveraient dans une *lutte psychologique* pour faire face à la maladie et à l'après-cancer (Alderfer et al., 2005). Jorngarden et al. (2007) ont notamment décrit dans leur étude que certains adolescents avaient tendance à se centrer sur l'acceptation de la situation, ce qui leur permet de s'ajuster aux attentes et normes. En 2012, les résultats de l'étude de Turner-Sack ont montré que plus l'individu est jeune au moment de l'annonce du diagnostic, moins il utilise de stratégies d'évitement. Ce type de stratégie serait prédicteur d'un bien-être psychologique au moment de la période d'après cancer.

Concernant les parents, les stratégies de coping centrées sur les émotions seraient celles qui engendrent le plus de stress, de culpabilité et d'inquiétude, de tristesse, de colère, et d'incertitude à long terme (Hutchinson, 2009). La recherche de Norberg, Lindblad, Boman (2004) a montré que les stratégies de coping utilisées par les parents d'adolescents malades ne diffèrent pas de celles des parents dont l'enfant n'a pas de maladie chronique. Les chercheurs ont également démontré que l'utilisation de stratégies centrées sur le problème serait liée à un faible niveau d'anxiété/dépression, et une meilleure adaptation pour faire face à des stresseurs incontrôlables (Locke, Taylor, 1991). Plus généralement, les parents qui déploient des stratégies de coping évitantes (fuite du problème, prise de distance) montrent plus de symptômes dépressifs et sont plus isolés socialement. Par contre, l'utilisation de stratégies de coping centrées sur le problème, et celles sur la recherche de soutien social, ou la réévaluation positive de la situation diminuent les issues adaptatives négatives. Ces stratégies de coping sont d'autant plus efficaces qu'elles ont un rôle modérateur en diminuant l'effet négatif du stress sur les issues adaptatives (Dunn, Rodriguez, Barnwell, Grossenbacher, Vannatta et al., 2012). Une étude a démontré que les enfants malades d'un cancer et leurs parents souffrent rarement de troubles psychopathologiques, ce qui sous-entend que ces derniers utilisent des stratégies

d'adaptation qui les protègent contre l'apparition de certains troubles (Last, Grootenhuis, 1998).

Le lien entre trouble de l'adaptation et anxiété/dépression a donc un effet négatif sur la qualité de vie, la prise de décision des patients face aux traitements, et peut engendrer une détresse des aidants naturels comme la mère (Nobuya, Tatsuo, Tatsuro, Eisho, Yoshikawa, et al., 2003). Une autre étude de Aldridge et Roesch (2007) a montré un lien significatif entre l'adaptation et la détresse émotionnelle et des résultats similaires chez les enfants et leurs parents. Les similitudes entre les enfants et leurs parents pourraient être liées au fait que les protagonistes sont tous concentrés sur la façon commune de faire face au stress de la maladie (Compas et al., 2014). Hildenbrand et al. (2011) ont été parmi les premiers chercheurs à s'intéresser à la façon dont les enfants gèrent la maladie et comment les parents pouvaient les y aider. Sur la base d'entretiens semi-directifs, les discours des enfants ont révélé utiliser plusieurs stratégies d'adaptation comme la restructuration cognitive, la relaxation, la recherche de soutien social et l'expression émotionnelle. Quant aux parents, ils encourageaient leur enfant le plus souvent à la restructuration cognitive et au soutien social. Les résultats de cette étude montraient que peu de stratégies d'adaptation sont utilisées au sein du cercle familial. Cela permettrait pourtant de faire face plus aisément au stress de la maladie pour l'ensemble de la famille.

Rappelons que le type de coping n'a aucun caractère automatique. Il doit être apprécié en fonction d'une multiplicité de facteurs qui le rende fonctionnel dans un cas et pas nécessairement dans l'autre (Fischer et Tarquinio, 2006).

Chapitre 2. Problématique et hypothèses

1. Problématique

L'expérience d'un cancer en période pédiatrique est sans doute l'une des situations les plus éprouvantes qu'un enfant et sa famille puissent vivre, même si aujourd'hui le vécu d'un cancer durant cette période n'est plus synonyme de mort infantile.

L'amélioration des techniques de diagnostic et des traitements médicaux de ces vingt dernières années a en effet largement contribué à augmenter la survie des enfants concernés par un cancer, avec un taux de survie proche des 80% cinq ans après le diagnostic. Dès lors, le nombre d'adolescents ayant eu à vivre l'expérience d'un cancer en période pédiatrique est en constante progression.

Pour autant, la situation des adolescents anciens cancéreux est décrite dans la littérature comme complexe. Un retour à la maladie reste en effet toujours possible. Cette situation peut par conséquent les conduire à développer des séquelles tant somatiques que psychologiques liées à leur maladie passée, pouvant induire des manifestations de stress et une détresse anxieuse et/ou dépressive, ayant un impact négatif sur leur qualité de vie.

De la même manière, le passé de cancer pédiatrique aura un fort impact sur les proches et plus particulièrement sur les mères, qui sont le plus souvent représentées dans la littérature comme étant stressées, présentant de fortes manifestations anxio-dépressives et restant très longtemps concernées par la maladie passée de leurs enfants.

Si le mal-être exprimé par les adolescents anciens cancéreux et par leurs proches est désormais bien documenté dans la littérature, force est de constater que les ressources psychologiques mobilisées par ces adolescents et par leurs mères pour préserver une qualité de vie satisfaisante font figure de « parent pauvre ». Dans cette perspective d'analyse, ce travail de thèse se focalisera sur les dyades mères-adolescents en tant que *système*, au sein duquel une modification d'un comportement chez l'un entraîne nécessairement une modification chez l'autre.

2. Hypothèses

Notre postulat est le suivant : les processus à l'œuvre dans la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer sont influencés par les ressources maternelles, de manière accrue comparativement aux dyades mères-adolescents sans passé de cancer.

- **Hypothèses de l'étude 1 : la détresse émotionnelle**

L'expérience émotionnelle intense vécue par les enfants durant la maladie et ses traitements est à risque de s'inscrire dans une temporalité psychique, justifiant de poser les hypothèses suivantes :

- Le groupe des adolescents avec un passé de cancer (AAPC) est à risque de présenter une qualité de vie plus faible et une détresse émotionnelle plus élevée que celles exprimées par le groupe des adolescents sans passé de cancer (ASPC).

- De la même manière, la détresse émotionnelle du groupe des adolescents avec un passé de cancer (AAPC) devrait affecter de manière significative leur qualité de vie.

- **Hypothèse de l'étude 2 : les ressources psychologiques des adolescents**

Pour autant, les réaménagements internes et les stratégies adaptatives développées pour faire face à la maladie et ses traitements permettent d'envisager que les adolescents anciens cancéreux sont en mesure de mobiliser des ressources psychologiques dynamiques pour préserver leur qualité de vie, justifiant de poser l'hypothèse suivante :

- À l'instar du groupe des adolescents sans passé de cancer (ASPC), le groupe des adolescents avec un passé de cancer (AAPC) devrait présenter des ressources psychologiques susceptibles d'influer positivement sur la qualité de vie des adolescents.

- **Hypothèse de l'étude 3 : influence de la qualité de vie de la mère**

L'annonce du cancer de leur enfant et de ses traitements induit le plus souvent un véritable choc émotionnel chez les proches, et notamment chez les mères. L'intensité de cette expérience émotionnelle risque d'actualiser le cancer et ses effets traumatiques bien des années après la fin de la maladie et de ses traitements, avec pour effet d'entraver à long terme la qualité de vie de ces mères, ainsi que leur perception de la qualité de vie de leurs adolescents, justifiant de poser les hypothèses suivantes :

- Au sein du groupe avec passé de cancer, la qualité de vie auto-rapportée des mères, ainsi que l'évaluation hétéro-rapportée de celle de leur enfant, devraient influencer de manière significative la qualité de vie des adolescents.

- **Hypothèse de l'étude 4 : les facteurs protecteurs de la qualité de vie des adolescents**

Durant la maladie et ses traitements, la dyade mère-enfant vit en état de quasi-symbiose, où tout comportement de l'un des partenaires provoque une modification chez l'autre. L'interaction s'envisage dans un continuum d'échanges où chacun agit et réagit. Ces processus d'échanges bidirectionnels se poursuivent bien après la maladie et influent sur le fonctionnement de ces enfants devenus des adolescents avec un passé de cancer. Ainsi, la façon dont ces adolescents mobilisent leurs ressources psychologiques pour préserver leur qualité de vie est influencée par celles mobilisées par leurs mères, justifiant de poser l'hypothèse suivante :

- Les dyades mères-adolescents avec un passé de cancer (AAPC) devraient présenter un fonctionnement qui reflètent ce passé commun, où les processus mobilisés par les adolescents pour préserver leur qualité de vie seront davantage soumis aux influences maternelles, comparativement à ceux exprimés par le groupe des adolescents sans passé de cancer (ASPC).

Partie 2

Chapitre 3. Méthodologie

Chapitre 4. Analyses préalables aux traitements des données

Chapitre 5. Applicabilités des échelles LET et GAS auprès d'individus en français

Chapitre 3. Méthodologie

1. Design général

2. Considérations éthiques

3. Participants

4. Présentation des questionnaires

5. Procédure

1. Design général

Ce travail de thèse comprend plusieurs chapitres présentés en quatre études. La première étude est centrée sur la détresse émotionnelle des dyades mères-adolescents, et plus particulièrement celle des adolescents en situation d'après cancer (AAPC). La seconde étude s'intéresse aux ressources développées par ces adolescents et leurs mères (M-AAPC), ainsi que leur impact sur la qualité de vie (QV) des adolescents. La troisième étude porte sur l'influence de la qualité de vie auto-rapportée de la mère pour elle-même et celle de sa perception hétéro-rapportée de la qualité de vie de son adolescent, sur la qualité de vie perçue par les adolescents pour eux-mêmes. Enfin, la dernière étude se focalise sur l'importance des ressources mobilisées pour diminuer la détresse émotionnelle et améliorer la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer. Toutes ces études sont réalisées en ayant recours à une analyse comparative avec des dyades mères-adolescents sans passé de cancer (ASPC= Adolescents Sans Passé de Cancer ; M-ASPC= Mères dont l'adolescent n'a pas de passé de cancer). Enfin, l'ensemble de ces études est observationnel et multicentrique.

2. Considérations éthiques

Ce travail de thèse a été soumis à l'avis de trois comités éthiques : 1/ le Comité de Protection des Personnes (CPP), dont l'avis favorable a été reçu en juillet 2014 ; 2/ le Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS), dont l'avis favorable a été donné le 19 mai 2016 (référence N° 16-324) ; 3/ la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a donné son avis favorable le 21 novembre 2016 (numéro de déclaration de conformité à la MR 003: 2009422).

3. Participants

Cette étude a pour cible des adolescents avec un passé de cancer âgés de 13 à 20 ans, tous volontaires pour répondre à différents questionnaires. Pour être inclus dans cette

étude, les adolescents ne devaient plus recevoir de traitement depuis au moins un an et devaient avoir repris le cours normal de leur vie. Les mères et les pères de ces adolescents devaient également avoir donné leurs accords de participation, les mères pour elles-mêmes, et les parents pour leur adolescent.

Les modalités de recrutement des dyades mères-adolescents avec un passé de cancer se sont déroulées de la manière suivante. Ces participants ont tous reçu une enveloppe comprenant : 1/ une lettre d'information mentionnant l'objet, les caractéristiques et les conditions de l'étude ; 2/ trois lettres de consentement : l'une adressée à l'adolescent et les deux autres à chacun des parents (voir annexe 1). Il était notamment précisé dans ce courrier que leur consentement était libre et éclairé, qu'ils avaient le choix de participer ou non à l'étude, et qu'en cas de désistement ultérieur, il pouvait décider de se retirer de la recherche à tout moment ; 3/ deux questionnaires, l'un pour l'adolescent et l'autre pour sa mère, qui étaient anonymisés en ayant recours à un code sécurisé et complété par les participants sur la première page du questionnaire (voir partie procédure) et ; 4/ une enveloppe préaffranchie et libellée au nom du présent doctorant et de l'adresse universitaire de son équipe de recherche d'appartenance, afin de permettre aux familles de retourner les consentements et les questionnaires une fois ceux-ci complétés.

Un groupe contrôle a également été inclus dans cette étude. Ces adolescents sans passé de cancer (ASPC) devaient être âgés de 13 à 20 ans et être volontaires pour répondre aux questionnaires. Leurs mères et leurs pères devaient également avoir donné leurs accords de participation, les mères pour elles-mêmes, et les parents pour leur adolescent. Ces dyades ont été recrutées par le biais de différents collèges et lycées de la région Lorraine.

3.1. Critères d'inclusion et de non inclusion

Les participants ont été sélectionnés à partir des critères d'inclusion et de non-inclusion présentés dans le tableau ci-après.

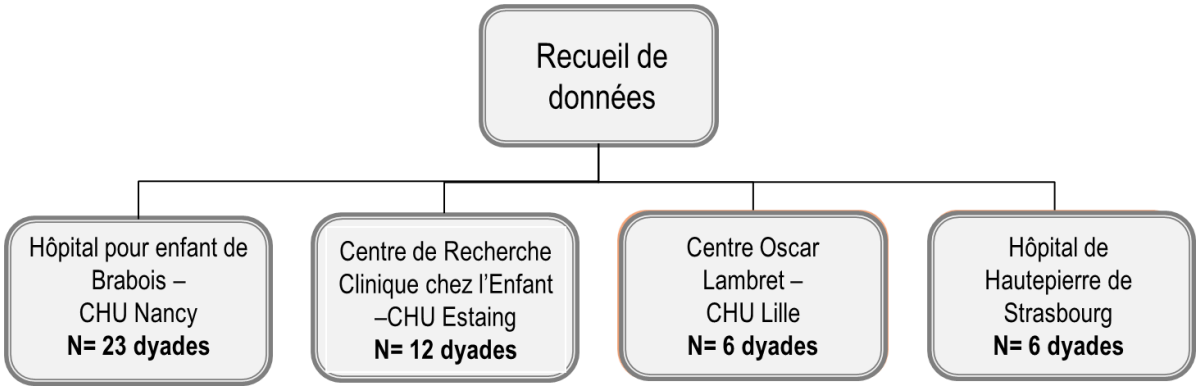
Tableau 1 – Critères d'inclusion et de non inclusion du groupe clinique et du groupe contrôle

	Critères d'inclusion	Critères de non inclusion
Groupe clinique	• sujets féminins et masculins	• récidive de cancer
	• avec passé de cancer depuis au moins 1 an	• troubles cognitifs majeurs
	• âgés de 13 à 20 ans	• pathologie médicale majeure
	• vivant avec au moins un de ses parents	• désintérêt ou fatigabilité excessive
	• maitrise de la langue française (oral + écrit)	• retrait (ou refus) de consentement de l'adolescent ou de l'un des parents
	• ayant signé un consentement éclairé pour leur participation à l'étude	
	• les parents ayant signé un consentement éclairé pour la participation à l'étude de leur adolescent mineur ainsi que pour leurs propres participations	
Groupe contrôle	• sujets féminins et masculins	• troubles cognitifs majeurs
	• âgés de 13 à 20 ans	• pathologie médicale majeure
	• vivant avec au moins un des parents	• retrait (ou refus) de consentement de l'adolescent ou de l'un des parents
	• maitrise de la langue française (oral + écrit)	
	• les parents ayant signé un consentement éclairé pour la participation à l'étude de leur enfant ainsi que pour leurs propres participations	

3.2. Recueil de données

Initialement, cette recherche devait s'intéresser en particulier aux adolescents avec passé de tumeur solide maligne. La réalité du terrain a nécessité d'élargir le recueil de données et ce dernier s'est donc finalement réalisé sur la base du volontariat, rendant impossible la limitation à une seule et même pathologie.

Une cinquantaine d'hôpitaux et associations ont été contactés sur un plan national pour optimiser le recueil des données. Sur l'ensemble des hôpitaux et associations contactés, une dizaine a répondu favorablement. Finalement, les dyades ont principalement été recrutées par le biais de services d'oncologie pédiatrique, principalement issus de la région Lorraine (23 dyades), Auvergne (12 dyades), Nord Pas de Calais (6 dyades) et Alsace (6 dyades). Trois dyades ont également participé par l'intermédiaire de l'association « On est là » et une dyade grâce à l'Association des Parents de Nancy-Brabois.



Après plus de deux ans de recueil des données, le premier échantillon (population clinique) de ce travail de thèse comprend 51 dyades mères-adolescents avec un passé de cancer, après avoir écarté les questionnaires complétés uniquement par l'un des membres de la dyade (n=7).

S'agissant du deuxième échantillon (groupe contrôle), il est composé de 100 dyades mères-adolescents sans passé de cancer, également après avoir écarté les questionnaires complétés uniquement par l'un des membres de la dyade (n=11).

Sur la base de ces éléments, la population d'étude de ce travail de thèse est composée de 151 dyades (soit 302 personnes), qui ont répondu à l'ensemble des questionnaires.

4. Présentation des questionnaires

Les différents questionnaires, présentés sous forme de livret, ont permis d'évaluer respectivement : la perception de qualité de vie de l'adolescent (évaluation auto-rapportée par l'adolescent lui-même, et hétéro-rapportée par la mère concernant la perception qu'elle a de la qualité de vie de son adolescent). Les autres questionnaires : l'engagement dans la vie, l'auto efficacité, le coping, l'ajustement aux buts, le stress, l'anxiété et la dépression, ont été complétés de façon auto-rapportée par chacun des membres de la dyade et pour eux-mêmes. Le WHOQoL-bref, évaluant la qualité de vie de la mère, a été auto-rapportée par cette dernière.

Les questionnaires présentés ci-après ont été sélectionnés pour leurs propriétés psychométriques dans leur version originale. Les différents questionnaires avec

l'ensemble de leurs items sont présentés en annexe 3, et ont été réalisés et retranscrits à l'aide du logiciel Téléform.

4.1. Qualité de vie des adolescents – *Pediatric Quality of life Inventory*

L'échelle *Pediatric Quality of Life Inventory* 4.0 Generic Score Scale (PedsQLTM 4.0) (Varni, Seid, Kurtin, 2001) est un outil générique composé de 23 items comprenant 4 dimensions mesurant la qualité de vie de l'adolescent. Il se compose de deux volets qui évalue la qualité de vie de l'adolescent : le premier est auto-rapporté par l'adolescent et le second est hétéro-rapporté par la mère.

Chacun de ces questionnaires évalue respectivement : 1/ la dimension physique (8 items) ; 2/ la dimension émotionnelle (5 items) ; 3/ la dimension sociale (5 items) et ; 4/ la dimension scolaire (5 items). Les réponses possibles aux items sont réparties sur une échelle de type Likert allant de 0 (jamais) à 4 (presque toujours). Les réponses aux items sont ensuite recodées de 0 à 100 (0=100 ; 1=75 ; 2=50 ; 3=25 ; 4=0). A l'issue du questionnaire, trois scores sont calculés, qui peuvent être utilisés séparément : 1/ le score de santé psychosociale, qui regroupe les dimensions émotionnelle, sociale et scolaire, obtenu par la somme des items divisée par le nombre d'items ; 2/ le score de santé physique, qui se calcule en effectuant la somme des items divisée par le nombre d'items, et ; 3/ le score total, obtenu sur l'ensemble des items. Les scores sont compris entre 0 et 100. Plus le score est élevé et se rapproche de 100, meilleure est la qualité de vie. Dans son étude, Varni et al., (1999) ont présenté des coefficients alpha de cronbach de .83 pour l'adolescent et .86 pour une population contrôle. Dans une étude plus récente (Varni et al., 2002), les alphas de cronbach ont varié de .88 pour les enfants à .92 pour les parents, sur une population de 339 familles dont l'enfant a un cancer pédiatrique.

La validité linguistique de cette échelle en français a été établie par Mapi Research Institute en collaboration avec Varni. Son utilisation dans ce travail de thèse a reçu l'accord de Mapi Research Trust en décembre 2014 (voir annexe1).

Le choix du *Pediatric Quality of Life Inventory* (Varni, 2001) dans ce travail de thèse repose essentiellement sur la possibilité d'utiliser un même questionnaire validé pour chacun des membres de la dyade. Il convient de préciser ici que la mesure générale (score global) de

la qualité de vie sera examinée dans ce travail de thèse, puisque les hypothèses de recherche sont centrées sur une évaluation globale de la qualité de vie, incluant à la fois la qualité de vie physique et psychosociale.

La formule générique de ce questionnaire a été privilégiée pour pouvoir comparer ces résultats aux pairs d'âges (groupe contrôle) d'une part et parce que les échelles spécifiques liées au cancer mesurent le plus souvent la qualité de vie pendant la maladie ou immédiatement après le traitement d'autre part. Afin de mesurer la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer pour évaluer avant tout leur trajectoire développementale, la version générique a donc été privilégiée.

4.2. Engagement dans la vie – *Life Engagement Test (LET)*

Le *Life Engagement Test* est une échelle élaborée en 2006 par Scheier, Wrosch, Baum, Cohen, Martire, Matthews, Schultz et Zsaniuk. Elle contient 6 items, cotés sur une échelle de type Likert allant de 1 (totalement en désaccord) à 5 (totalement d'accord). Les items 1, 3 et 5 sont à inverser. Le score total peut être compris entre 6 et 30. Plus le score est élevé, plus l'individu a un engagement dans la vie élevé. Les réponses sont auto-rapportées par chacun des membres de la dyade. Les qualités psychométriques de cette échelle sont acceptables puisqu'elles sont comprises entre .72 et .87 selon les études avec une moyenne de .80.

La proposition d'une applicabilité d'échelle de la version française du LET a été réalisée dans ce travail de thèse (voir chapitre 6). L'alpha de Cronbach de la version française est satisfaisant (α = .77), bien qu'inférieur à ceux obtenus dans la majorité des échantillons de Scheier, Wrosch, Baum et al., (2006).

4.3. Auto efficacité – General Self-Efficacy Scale

Pour rendre compte de l'efficacité personnelle perçue des participants de ce travail de thèse, nous avons choisi d'utiliser la *General Self-Efficacy Scale* (GSES). Développée à l'origine par Schwarzer et Jérusalem en 1995, l'échelle a été traduite et validée en français par Dumont, Schwarzer et Jérusalem en 2000. L'échelle est composée de 10 items,

auxquels les personnes répondent sur une échelle de type Likert allant de 1 (faux) à 4 (vrai). Ainsi les scores obtenus sont compris entre 10 et 40. Un score élevé indique une efficacité personnelle perçue élevée. Plus précisément, un score entre 0 et 10 exprime une très faible auto efficacité, un score situé entre 11 et 20 renseigne une auto efficacité faible, un score entre 21 et 30 indique une efficacité élevée, et enfin un score entre 31 et 40 démontre une auto efficacité très élevée. Les réponses sont auto-rapportées par chacun des membres de la dyade. Cette échelle unidimensionnelle a été utilisée dans plusieurs pays et les alphas de Cronbach varient de .76 à .90 dans les différentes versions linguistiques, avec une moyenne de .80.

4.4. Stratégies de coping – *Brief Cope*

Le *Brief Cope*, version abrégée du COPE, a été développée par Carver, Scheier et Weintraub (1989), puis validée en français par Muller et Spitz en France en 2003. Le Brief Cope est constitué de 28 items qui correspondent à 14 stratégies de coping différentes. Le format de réponse correspond à une échelle de type Likert allant de 1 (pas du tout) à 4 (toujours). Plus le score est élevé, plus la stratégie est utilisée.

Très récemment, Baumstarck, Alessandrini, Hamidou, Auquier, Leroy et Boyer (2017) ont proposé une nouvelle validation française du *Brief Cope* qui regroupe les 14 stratégies de coping en 4 facteurs. Le premier facteur « recherche de soutien social » regroupe les items relatifs à l'expression des sentiments, au soutien émotionnel, au soutien instrumental et à la religion (8 items). Le second facteur « résolution de problèmes » réunit les items liés au coping actif et à la planification (4 items). Le troisième facteur « évitement » comprend les items en lien avec le désengagement comportemental, l'utilisation de substances, le déni, la distraction et le blâme (10 items). Le dernier facteur « pensées positives » rassemble les items liés à l'humour, la réinterprétation positive, et l'acceptation (6 items). Les réponses sont auto-rapportées par chacun des membres de la dyade. Les coefficients d'alpha de Cronbach sont satisfaisants et se situent entre .71 et .82 pour trois dimensions. La dimension « évitement » présente un alpha plus faible a .64.

C'est cette version qui sera retenue dans ce travail de thèse en raison des facteurs mis à jour par ces auteurs qui ont semblé plus appropriés pour exprimer la diversité des stratégies utilisées par les adolescents des deux groupes et par leurs mères.

4.5. Ajustements aux buts – Goal Adjustment Scale (GAS)

Afin d'évaluer l'ajustement aux buts des personnes, nous nous sommes intéressées à l'échelle Goal *Disengagement and Reengagement Scale*, développée par Wrosch, Scheier, Miller, Schulz et Carver en 2003. Cette échelle présente 10 items, comprenant 5 choix de réponses à partir d'une échelle de type Likert allant de 1 (totalement en désaccord) à 5 (totalement d'accord). Les items 3 et 6 sont à inverser. L'échelle évalue deux sous dimensions : 1/ la *Goal Disengagement Scale* (GDS, désengagement des buts) qui regroupe les items 1, 3, 6 et 8 ; 2/ la *Goal Reengagement scale* (GRS, réengagement dans les buts) qui regroupe les items 2, 4, 5, 7, 9 et 10. Les scores correspondent à la somme des items. Ces scores vont de 4 à 20 pour la GDS et de 6 à 30 pour la GRS. Les réponses sont auto-rapportées par chacun des membres de la dyade.

L'échelle a été testée dans trois études différentes qui ont permis de la valider en langue anglaise, qui ont permis de montrer que l'échelle d'ajustement aux buts de Wrosch présente une bonne fiabilité avec un alpha de Cronbach variant de .84 à .86.

La proposition d'une applicabilité d'échelle de la version française du GAS a été réalisée dans ce travail de thèse (voir chapitre 6). L'alpha de Cronbach de la version française est satisfaisant ($\alpha = .77$).

4.6. Stress perçu – Perceived Stress Scale (PSS-14)

L'échelle *Perceived Stress Scale* (PSS) a été établie par Cohen, Kamarck et Mermelstein en 1983, pour mesurer la façon dont une situation ou un événement peut être évalué comme menaçant, non prévisible et incontrôlable. La version française de l'échelle, « échelle de stress perçu », a été validée par Bellinghausen, Collange, Botella, Emery et Albert en 2009. L'échelle comporte 14 items qui sont mesurés avec une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 5 (souvent) (Quintard, 2001). Les items 4, 5, 6, 7, 9, 10 et 13 sont à inverser.

Pour cette échelle, les scores peuvent aller de 14 à 70, un score élevé indiquant un stress perçu plus important. Les réponses sont auto-rapportées par chacun des membres de la dyade. Le PSS-14 affiche un alpha de Cronbach supérieur à .70. La version française présente un alpha de Cronbach entre .73 et .84.

Selon Corten (site consulté en novembre 2017), un score inférieur à 25 représente un stress faible tandis qu'un score supérieur à 50 revient à avoir un stress élevé.

4.7. Détresse émotionnelle – Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

L'échelle *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD) a été développée par Zigmond et Snaith (1983) pour évaluer la présence de symptômes d'anxiété et de dépression chez des patients sans troubles psychiatriques. La version française a été validée une première fois par Lépine, Godchau et Brun (1985), puis par Ravazi, Delvaux, Farvacques et Robaye (1989).

Plus récemment, une nouvelle version française a été validée par Bocéréan et Dupret (2014) et qui a été retenue pour ce travail de thèse. L'échelle comporte 14 items, dont 7 évaluent l'anxiété et 7 évaluent la dépression. Les personnes répondent sur une échelle de type Likert allant de 0 à 3 points. Les deux dimensions sont évaluées séparément et le score de chacune varie entre 0 et 21. Plus le score est élevé, plus la symptomatologie (anxiété ou dépression) est élevée. Selon Bocérean et Dupret (2014) : 1/ un score inférieur ou égal à 7 n'indique pas de symptômes d'anxiété et/ou de dépression ; 2/ un score entre 8 et 11 indique une suspicion de troubles anxieux et/ou dépressifs ; 3/ un score supérieur à 11 révèle la présence de symptômes anxieux et/ou dépressifs. Les réponses sont auto-rapportées par chacun des membres de la dyade. Le coefficient alpha de Cronbach est généralement satisfaisant selon les études, variant de .79 à .90 pour l'anxiété et pour la dépression.

4.8. Qualité de vie de la mère – *WHOQoL-BREF*

L'échelle *WHOQOL Bref*, établie par le WHOQOL Group en 1998, a été traduite et validée en français par Leplège, Réveillère, Ecosse, Caria et Rivière en 2000. Cette échelle de

qualité de vie (QV) se compose de 26 items qui évaluent les domaines suivants : 1/ physique (7 items) ; 2/ psychologique (6 items) ; 3/ social (3 items) et, ; 4/ environnemental (8 items). Le format de réponse est une échelle de type Likert allant de 1 à 5. Les items 3, 4 et 26 doivent être inversés. Un score moyen est calculé pour chaque domaine. La QV physique comprend l'évaluation des activités de la vie quotidienne, la dépendance à l'égard de certaines substances, l'énergie et la fatigue, la mobilité, les douleurs, la qualité du sommeil et la capacité de travail. La QV psychologique intègre les items concernant l'image corporelle, les sensations positives et négatives, l'amour propre, la spiritualité et les croyances, les pensées, l'apprentissage, la mémoire et la concentration. La QV sociale rend compte des relations personnelles, de l'aide sociale et de l'activité sexuelle. Enfin, la QV environnementale comprend les items en lien avec les ressources financières, la sécurité physique et au niveau des soins sociaux en termes d'accessibilité notamment, les transports, l'environnement physique à travers la pollution, le bruit, la circulation et le climat. Plus le score est élevé, plus la qualité de vie liée au domaine évalué est élevée. Ces scores sont multipliés par quatre pour obtenir des valeurs comprises entre 4 et 20. Les réponses sont auto-rapportées par les mères. Les coefficients alpha du questionnaire de l'étude originale sont modérés pour le domaine social (.68), mais satisfaisants pour les domaines physique (.82), psychologique (.81) et environnement (.80) (Skevington, Lofty et O'connell, 2004).

5. Procédure

Les 51 dyades mères-adolescents avec un passé de cancer de ce travail de thèse ont été principalement recrutées au sein de quatre services d'oncologie pédiatrique des CHU au niveau national. Pour préserver l'anonymat et la confidentialité des familles, les questionnaires ainsi que les lettres d'information et les consentements, ont été donnés aux participants après avoir reçu leur accord pour participer à l'étude par différents intermédiaires : 1/ le médecin référent au sein de l'hôpital dans lequel ces participants sont suivis ; 2/ l'Attaché de Recherche Clinique de l'hôpital ; 3/ la psychologue, ou encore 4/ le.la chef de service de chaque hôpital. Par ailleurs, sur les questionnaires reçus, les participants devaient compléter un code sécurisé sur la page de garde (annexe 4), qui devait permettre à la fois de préserver la confidentialité des données mais permettre

également de reconstituer les dyades (un même code est renseigné par les deux membres de la dyade). A titre d'illustration, le code devait être complété de la manière suivante : première lettre du prénom de l'adolescent, première lettre de son nom, première lettre du prénom de sa mère, première lettre du nom de sa mère, son jour et son mois de naissance. De manière concrète, la consigne donnée était la suivante : *Si tu t'appelles Robert ou Rebecca Dupont, que ta mère s'appelle Marguerite Dupont, et que tu es né(e) un 8 mars, tu noteras : RDMD0803*. Les mêmes informations étaient demandées aux mères : première lettre du prénom de leur adolescent, première lettre du nom de leur adolescent, première lettre de son prénom, première lettre de son nom, le jour et le mois de naissance de leur adolescent. Il était précisé dans la lettre d'information (annexe 1), que les dyades mères-adolescents avaient dix jours pour renvoyer les questionnaires et consentements après réception. Si un mois après, il n'y avait aucun retour, une lettre de relance (voir annexe 2) était envoyée aux familles. L'ensemble des questionnaires a été complété de manière séparée et le temps de réponse était estimé à environ 30 minutes pour chacun des membres de la dyade.

Les 100 dyades du groupe contrôle ont été recrutées dans trois collèges et lycées de la région Lorraine. Ces recrutements ont été possibles après avoir reçu l'accord en premier lieu de l'Inspecteur de l'Académie de Nancy-Metz en mars 2015, puis en second lieu celui du chef d'établissement de chaque école. A l'issue de ces démarches, un rendez-vous était pris avec un professeur de collège ou de lycée désigné par le chef d'établissement. Ce professeur se chargeait de présenter le projet aux élèves et de distribuer les documents. Il se chargeait également de récupérer les documents et de faire les relances si nécessaires. Il transmettait ensuite l'ensemble des documents reçus au présent doctorant.

Chapitre 4. Analyses préalables aux traitements des données

1. Données manquantes

2. Distribution des données

3. Critères de validations des questionnaires

4. Modèle causal basé sur l'approche PLS

Ce chapitre présente les analyses préalables et préparatoires aux différentes analyses statistiques qui seront effectuées ultérieurement. Ces analyses préliminaires permettront de déterminer le choix des analyses statistiques.

1. Traitements des données manquantes

Pour optimiser les analyses statistiques à venir, les valeurs manquantes ont été évaluées. Chaque variable a été examinée séparément. Une première étape a conduit à ne retenir que les individus qui avaient répondu à au moins 80 % des items par questionnaire (Peng, Harwell, Liou et Ehman, 2006 cités par Schlomer, Bauman et Card, 2010).

Concernant les questionnaires retenus dans ce travail de thèse, l'hypothèse que les données soient manquantes du fait du complet hasard a été testée à l'aide de l'analyse du Little'sMissingCompletely at Random (Little's MCAR). Ces analyses ont été à l'aide du logiciel SPSS v.23. Les résultats sont présentés dans le tableau 2.

Tableau 2 - Pourcentage des données manquantes et Little's MCAR test par questionnaire

Questionnaires	Population	Pourcentage	Little's MCAR test
Ajustement aux buts	Adolescents Mères	1– 3 % .0 – 3.9 %	χ^2 = 55.35 ; p = .139 χ^2 = 15.22 ; p = .124
Auto efficacité	Adolescents Mères	1.2 – 1.8 % 2.0 – 5.9 %	χ^2= 33.32 ; p = .187 χ^2= 16.87 ; p = .154
Coping	Adolescents Mères	.6 - 3.6 % .0 – 5.9 %	χ^2= 316.89 ; p = .475 χ^2= 164.35 ; p = .216
Engagement dans la vie	Adolescents Mères	.6 – 2.4 % M = 4	χ^2= 18.35 ; p = .244 M = 4
Satisfaction de vie	Adolescents Mères	1.2 – 2.4 % 2.0 – 5.9%	χ^2 = 21.60 ; p = .710 χ^2 = 5.62 ; p = .934
Stress	Adolescents Mères	1.8 – 5.3 % .0 – 2.0 %	χ^2 = 104.37 ; p = .792 χ^2= 47.48; p = .165
Détresse émotionnelle	Adolescents Mères	.6 – 2.4 % .0 – 3.9 %	χ^2 = 118.80 ; p = .360 χ^2 = 32.14; p = .952
Qualité de vie	Adolescents Mères	.6 – 1.2 % .0 – 3.9 %	χ^2 = 81.44 ; p = .676 χ^2 = 187.82 ; p = .755

En conclusion, il est possible d'affirmer que les données manquantes des questionnaires retenus pour ce travail de thèse sont dues au complet hasard. La non significativité du test de Little's MCAR pour chacune des échelles a permis de valider cette hypothèse. Finalement, les données manquantes de l'ensemble des questionnaires ont été remplacées, en ayant recours à des stratégies d'imputation, à partir de l'algorithme EM (*Expectation Maximization*). Cette méthode, basée sur l'imputation multiple, semble être plus efficace, avec des estimations plus précises comparativement à des méthodes d'imputation simple, comme l'imputation par la moyenne, ou par la méthode du plus proche voisin (Collins, Schafer et Kam, 2001 ; Schlomer et al., 2010).

Ces premières analyses effectuées ont permis de mener les analyses statistiques sur des données plus robustes.

2. Distributions des données

La distribution des données obtenues auprès des adolescents des deux groupes, et pour l'ensemble des variables de cette étude a été vérifiée à l'aide du test de Shapiro-Wilk.

2.1. Variable dépendante – QV des adolescents

Les figures 1 et 2 mettent en évidence une distribution non normale chez les AAPC (p = .003) et chez les ASPC (p = .000) pour la QV globale.

Figure 1 – Distribution des scores à la QV Globale_AAPC

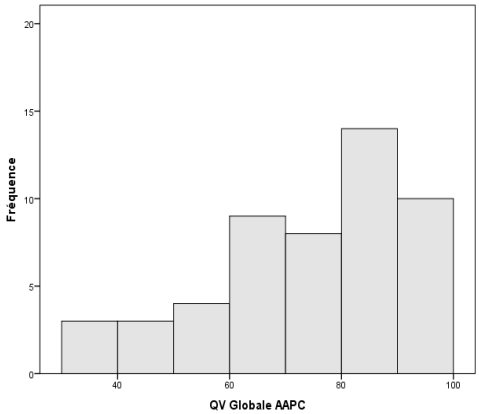
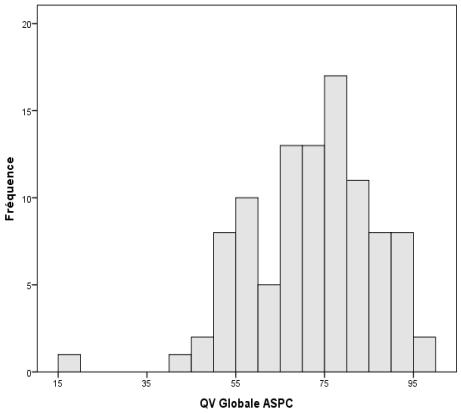


Figure 2 – Distribution des scores à la QV Globale_ASPC



2.2. Variables indépendantes

Stress, anxiété et dépression

Concernant ces variables en lien avec la détresse émotionnelle, les figures ci-après montrent une distribution normale des données pour les variables stress (AAPC ; p = .306 et ASPC p = .392) et dépression, mais seulement dans le groupe des ASPC (p = .111) et une distribution non normale des données pour les variables dépression pour le groupe des AAPC (p = .008) et anxiété pour les deux groupes (AAPC ; p = .003 et ASPC ; p = .012).

Figure 3 – Distribution des scores au stress perçu_AAPC

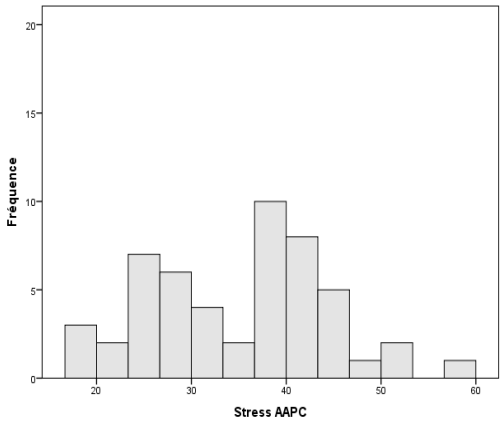


Figure 4 – Distribution des scores au stress perçu_ASPC

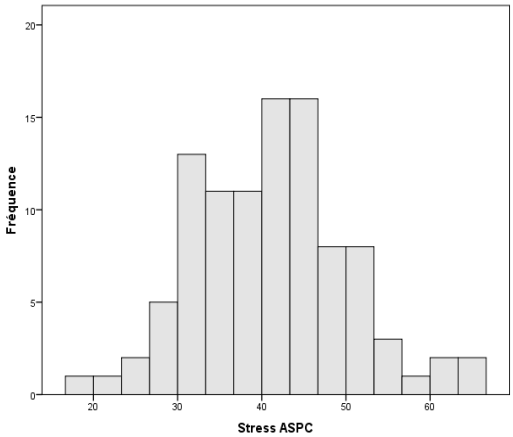


Figure 5 – Distribution des scores à l'anxiété_AAPC

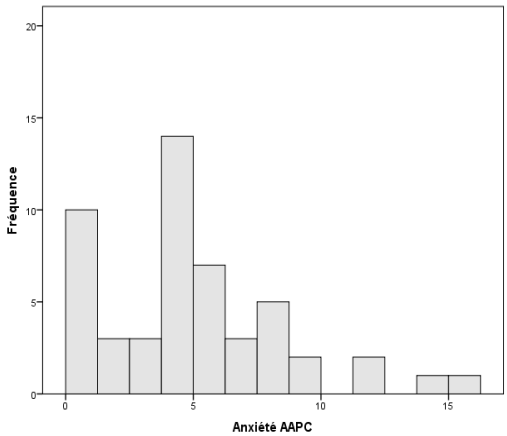


Figure 6 – Distribution des scores à l'anxiété_ASPC

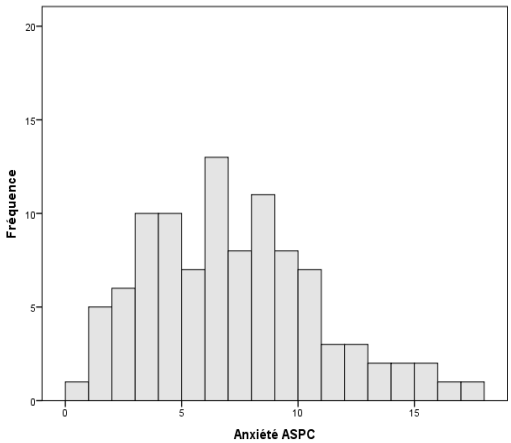


Figure 7 – Distribution des scores à la dépression_AAPC

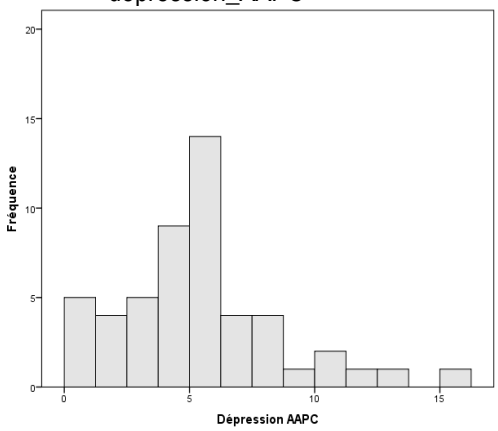
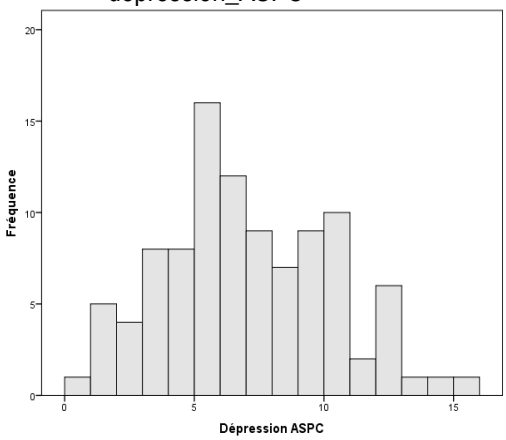


Figure 8 – Distribution des scores à la dépression_ASPC



Engagement dans la vie, auto-efficacité, ajustements aux buts, stratégies de coping

Concernant ces variables en lien avec les ressources, les figures 9, 11, 13, 15, 21 et 23 montrent une distribution normale des données dans le groupe des AAPC pour les variables engagement dans la vie (p = .126), auto efficacité (p = .272), désengagement des buts (p= .327), réengagement des buts (p= .635), coping évitement (p= .435) et coping pensées positives (p= .652) et, dans le groupe des ASPC, pour les variables coping soutien social (p= .226) et pensées positives (p= .229).

Par contre, les figures 17 et 19 révèlent que la distribution des données ne suit pas une loi normale au sein du groupe des AAPC pour les variables coping soutien social (p= .062) et coping résolution de problèmes (p= .032) et, pour le groupe des ASPC, pour les variables engagement dans la vie (p = .020), auto efficacité (p = .006), désengagement des buts (p= .013), réengagement des buts (p= .007), coping résolution de problèmes (p= .022) et coping évitement (p= .005).

Figure 9 – Distribution des scores d'auto efficacité_AAPC

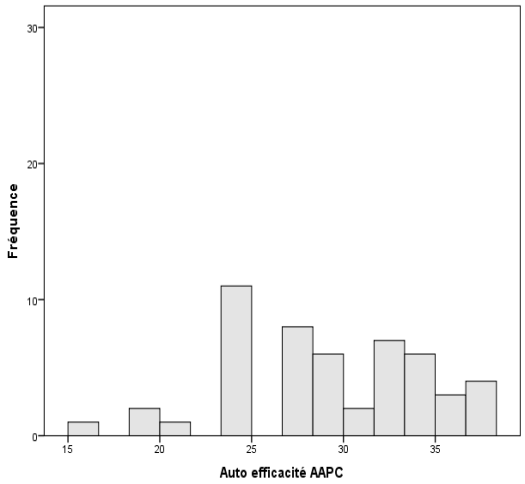


Figure 10 – Distribution des scores d'auto efficacité_ASPC

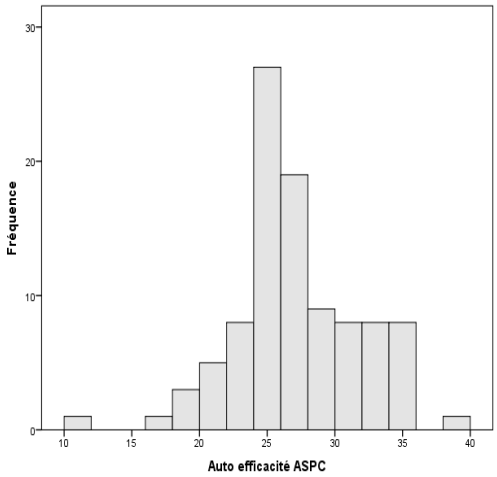


Figure 11 – Distribution des scores d'engagement dans la vie_AAPC

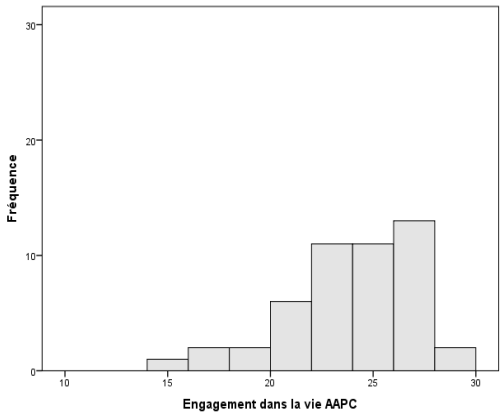


Figure 12 – Distribution des scores d'engagement dans la vie_ASPC

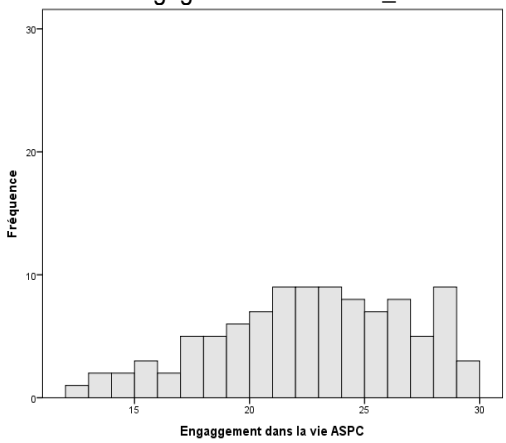


Figure 13 – Distribution des scores de Désengagement des buts_AAPC

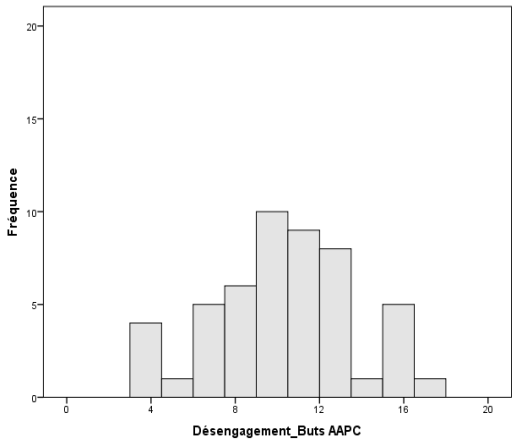


Figure 14 – Distribution des scores de Désengagement des buts_ASPC

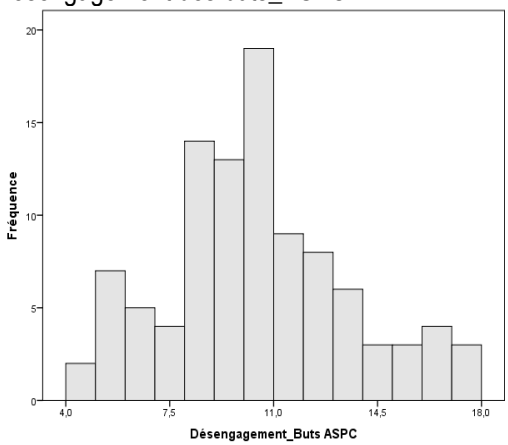


Figure 15 – Distribution des scores de Réengagement des buts_AAPC

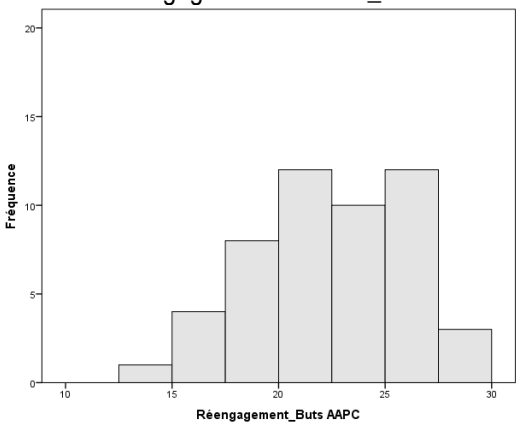


Figure 16 – Distribution des scores de Réengagement des buts_ASPC

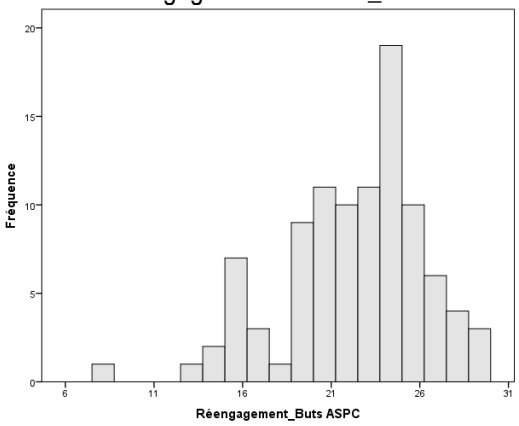


Figure 17 – Distribution des scores de Coping Soutien social_AAPC

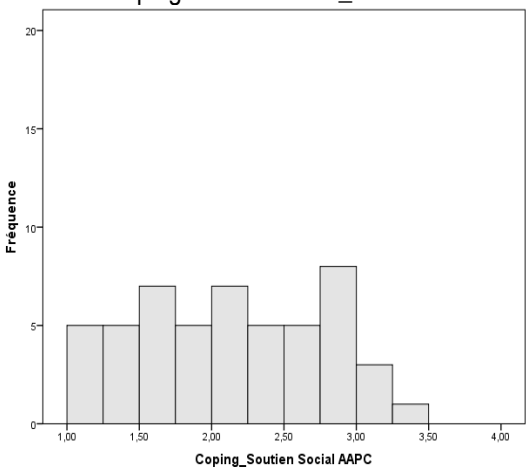


Figure 18 – Distribution des scores de Coping Soutien social_ASPC

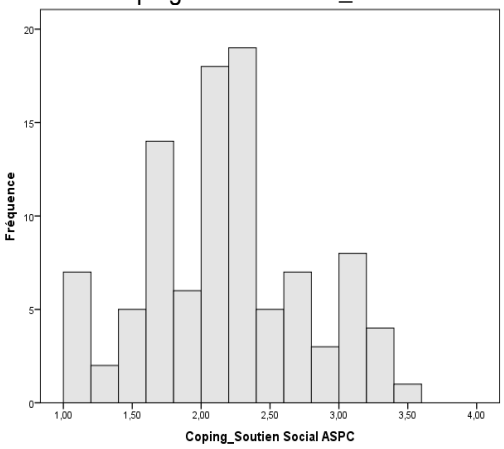


Figure 19 – Distribution des scores de Coping Résolution Problèmes_AAPC

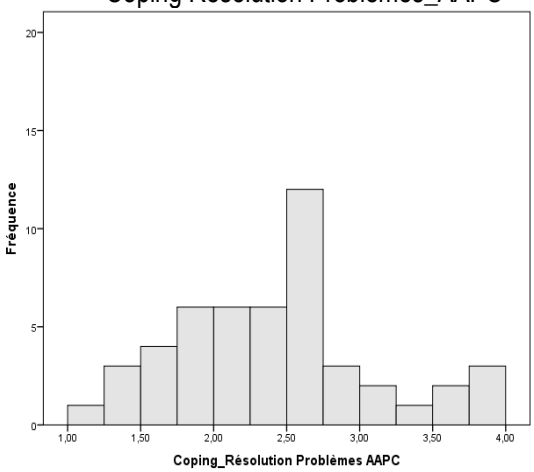


Figure 20 – Distribution des scores de Coping Résolution Problèmes_ASPC

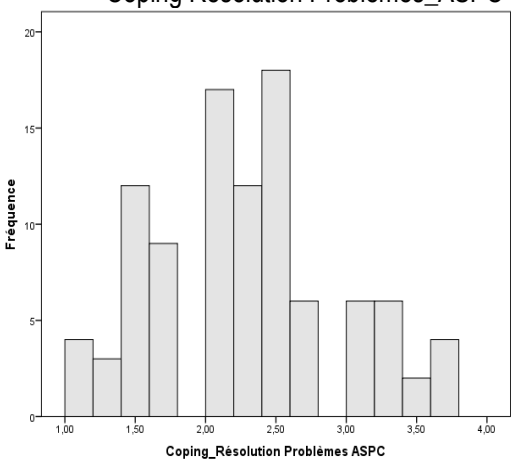


Figure 21 – Distribution des scores de Coping Evitement_AAPC

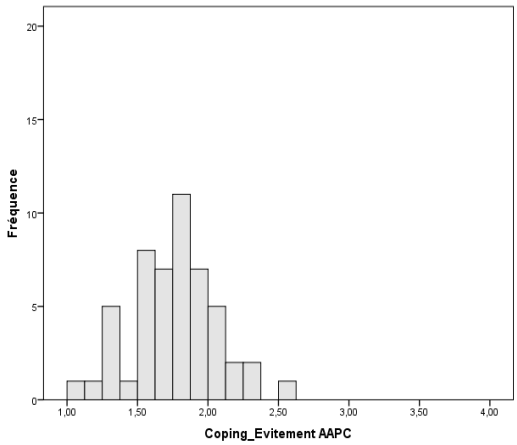


Figure 22 – Distribution des scores de Coping Evitement_ASPC

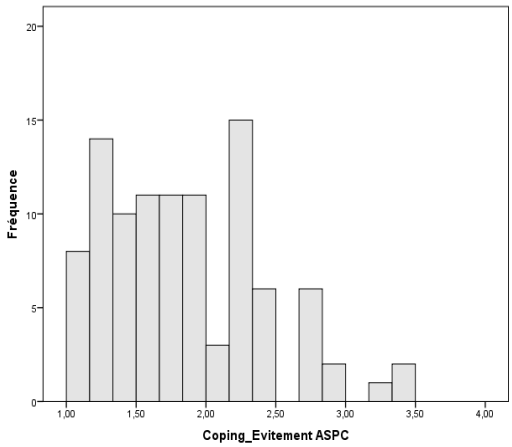


Figure 23 – Distribution des scores de Coping Pensées Positives_AAPC

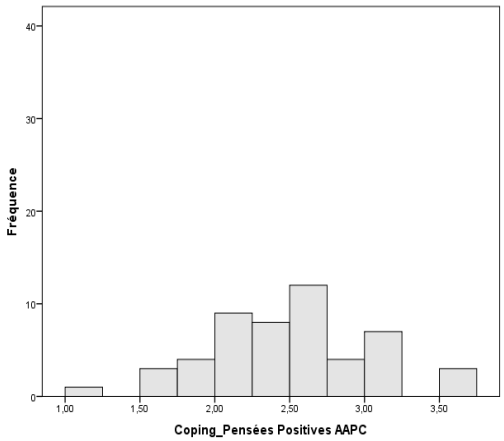
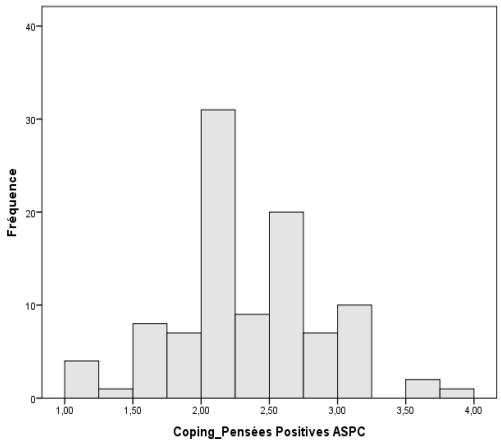


Figure 24 – Distribution des scores de Coping Pensées Positives_ASPC



En somme, le test de Shapiro-Wilk a permis de mettre à jour que les données obtenues au sein des deux groupes d'adolescents ne suivent globalement pas une loi normale. Ce faisant, le recours à des tests non paramétriques a été privilégié dans ce travail de thèse.

3. Fiabilité des questionnaires

La fiabilité de chaque questionnaire a été évaluée à l'aide de la valeur de l'indice alpha de Cronbach. De manière générale, les coefficients alpha de l'ensemble des questionnaires utilisés dans ce travail de thèse sont satisfaisants. Les coefficients les moins élevés sont de .70 pour les échelles d'ajustements aux buts et d'engagement dans la vie et le coefficient le plus élevé est de .92 pour l'échelle de QV complétée par les mères. Le tableau 3 présente les coefficients des échelles originales, ainsi que ceux obtenus pour le groupe des adolescents et pour le groupe des mères.

Tableau 3 - Coefficients alpha de Cronbach

	α de Cronbach		
	Échelles originales des auteurs	**Adolescents**	**Mères**
Ajustement aux buts	. 84 à .86	**.70**	**.71**
Auto efficacité	.76 à .90	**.83**	**.86**
Coping	.64 à .82	**.78**	**.74**
Engagement dans la vie	.72 à .87	**.70**	**.77**
Stress perçu	.73 à .84	**.85**	**.82**
Manifestations anxio-dépressives	.79 à .90	**.82**	**.86**
Qualité de vie (PedsQL)	.88 à 92	**.89**	**.91**
Qualité de vie (WHOQoL)	.68 à .82	**NC**	**.92**

4. Modèle causal basé sur la méthode PLS

L'analyse prédictive des variables susceptibles de fragiliser ou de protéger la qualité de vie des adolescents a été réalisée par la méthode *Partial Least Square* (PLS), en utilisant le logiciel SmartPLS 3 (Ringle, Wende et Becker, 2015). Cette méthode est adaptée aux petits échantillons et aux données dont la distribution ne suit pas une loi normale.

La méthode PLS implique de fournir des indications sur les capacités prédictives des modèles testés, de façon à pouvoir porter un jugement sur la qualité globale du modèle. La validation des données s'effectue en deux étapes : validation du modèle de mesure (modèle externe), puis du modèle de structure (modèle interne).

4.1. Validation du modèle de mesure

La validation du modèle de mesure consiste à vérifier si chaque item reflète bien le construit qu'il est censé mesurer (Hair, 2014 ; Roussel et Vacheux, 2006). Dans le cadre de la méthode PLS, la cohérence interne d'un modèle de mesure est appréciée par le coefficient alpha de Cronbach et par l'indicateur de fiabilité composite. La fiabilité d'une échelle de mesure est vérifiée lorsque le coefficient alpha de Cronbach et l'indicateur de fiabilité composite sont tous les deux supérieurs à .70 (Wong, 2013).

4.2. Validation du modèle de structure

L'évaluation du modèle de structure consiste à rendre compte de la significativité des coefficients de chemin et des valeurs-t. Dans ce manuscrit, les évaluations des relations entre les variables reposent sur l'analyse des critères suivants :

- le R^2 s'interprète comme le pourcentage de variance de la variable à expliquer restitué par le modèle. Plus le R^2 est élevé, plus la variance des variables expliquées restituées par le modèle est élevée (effet des variables latentes indépendantes sur les variables dépendantes dans le chemin structurel). Toutes les valeurs de R^2 se situent entre 0 et 1 (0 exprimant l'absence de prédiction et 1 la pertinence prédictive parfaite).

- les *path coefficients* (coefficients de chemin) fournissent la valeur du lien entre les variables modélisées. L'effet des valeurs des coefficients de chemin est catégorisé de la manière suivante, faible (.02), modéré (.15) ou élevé (.35) (Cohen, 1988). Il est essentiel de noter que même si la taille des effets peut parfois être faible, le niveau d'importance ne peut être réduit à cela, puisque même de petites interactions peuvent être déterminantes dans le processus décisionnel global d'un individu (Chin, Marcolin et Newsted, 2003).

- la procédure de *bootstrapping* permet de tester la significativité des chemins de régression avec un t de Student supérieur à 1,96 (valeurs-t). Cette procédure consiste à « *répliquer l'estimation du modèle de mesure sur un grand nombre de sous échantillons constitués aléatoirement dans l'échantillon principal* » (Lacroux, 2009). Dans ce manuscrit, nous avons eu recours à 5000 réplications.

4.3. Analyses multi-groupes

L'analyse PLS-MGA *(Partial Least Square-Multi-Group Analyses)* sera utilisée dans ce travail de thèse pour mettre à jour les différences significatives dans les estimations de paramètres spécifiques entre les deux groupes. Il s'agit d'un test de significativité non paramétrique calculée par une procédure *bootstrapping*, ce qui signifie que la quantité spécifiée d'échantillons *bootstrap* (5000 dans ce manuscrit) analyse séparément les sous-échantillons dans une analyse *bootstrap*. Au final, les résultats des estimations pour les deux groupes sont comparés et les différences positives sont divisées par le nombre total de comparaisons. Le seuil de signification a été fixé à $\alpha = .05$.

Chapitre 5. Applicabilités des échelles LET et GAS en français

Étude A

Applicabilité de la version française du Life Engagement Test – (LET) (Scheier et al., 2006)

Étude B

Applicabilité de la version française de l'échelle Goal AdjustmentScale - (GAS) de Wrosch et al. (2003)

Avant-propos

Cette partie présente les analyses préalables et préparatoires aux différentes analyses statistiques qui seront effectuées ultérieurement.

1. Traitements des données manquantes

L'hypothèse que les données soient manquantes du fait du complet hasard a été testée à l'aide de l'analyse du Little'sMissingCompletely at Random (Little's MCAR). Ces analyses ont été à l'aide du logiciel SPSS v.23.

2. Critères de validations des questionnaires

2.1. Validations métriques

Les propriétés psychométriques des deux versions françaises des échelles *Life Engagement Scale* (LET) d'une part et de l'échelle *Goal AdjustmentScale* d'autre part (GAS) ont été appréciées à partir des indices de cohérence interne et de leurs structures factorielles. Ici seront présentés les critères utilisés pour leurs validations métriques.

2.2.1. Mesure de la cohérence interne

La cohérence interne permet de vérifier la force des corrélations entre les items d'un domaine. Plus précisément, elle évalue si les items de ce domaine mesurent tous le même concept (unidimensionnalité). Plus les items sont liés, plus la cohérence interne est importante. En termes de calcul statistique, le coefficient alpha de Cronbach permet de l'estimer. Il varie de 0 à 1. Si le coefficient alpha est proche de .80, la cohérence interne est jugée satisfaisante. Pour une valeur proche de .70, elle est jugée adéquate pour les domaines contenant peu d'items.

2.2.2. Mesure de la validité de structure

La validité de structure sert à définir la cohérence interne d'un outil de mesure en prenant en compte les différentes dimensions qui permettent de rendre compte du construit mesuré. En raison du rejet de la normalité des données obtenues, la structure factorielle des versions françaises du LET et du GAS a été réalisée, en ayant recours à la méthode des moindres carrés non pondérés et en retenant les facteurs dont la valeur propre (eigenvalue) était supérieure à 1,0. Ces analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS 23.

L'évaluation de la qualité de l'ajustement du modèle aux données a été réalisée à partir des indices reconnus comme les plus fiables lors du recours à la méthode des moindres carrés non pondérés :

- RMR : le *Root Mean Square Residual* représente l'appréciation moyenne des résidus. Il varie entre 0 et 1 et doit se rapprocher de 0.

- GFI : le *Goodness of Fit Index* mesure la part relative de la variance-covariance expliquée par le modèle testé. Il varie entre 0 et 1 et doit être > à .90. Indice peu sensible à la taille de l'échantillon ;

- AGFI : le *AdjustedGoodness of Fit Index* mesure la part relative de la variance-covariance ajustée par le nombre de variables par rapport au nombre de degrés de liberté. Il varie entre 0 et 1 et doit être > à .90. Indice peu sensible à la taille de l'échantillon ;

- PGFI et PRATIO : le *ParsimonyGoodness-of-Fit Index*etle *Parsimony Ratio*pénalisent les modèles les moins « économes » et favorisent les modèles les plus simples. Ils varient entre 0 et 1 et doivent être > à .60. Un PGFI ou un PRATIO proche de zéro signe un mauvais modèle.

- NFI : le *Normed Fit Index* représente la proportion de la covariance totale entre les variables expliquées par le modèle testé. Il varie entre 0 et 1 et doit être > à .90. Indice sensible à la taille de l'échantillon.

Étude A

Applicabilité de la version française du Life Engagement Test – (LET) (Scheier et al., 2006)

Étude A[1]

Applicabilité de la version française du *Life Engagement Test* – (LET)

(Scheier et al., 2006)

A l'appui de la théorie de l'autorégulation comportementale de Carver et Scheier (Carver, 2004 ; Carver etScheier, 1998), selon laquelle les comportements humains sont orientés vers des buts (d'approche ou d'évitement), Scheier, Wrosch, Baum et al. (2006) ont élaboré un questionnaire qui évalue les buts dans la vie ayant une certaine importance du point de vue du répondant. Scheier, Wrosch, Baum et al. (2006) partent en effet du postulat que c'est l'évaluation faite par l'individu lui-même de ses propres buts qui est le meilleur prédicteur des comportements ayant un impact sur la santé.

A notre connaissance, il n'existe pas encore de version française du LET. C'est dans cette perspective que se situent les deux études présentées ci-après. Elles visent à traduire et à valider le LET auprès d'une population française.

1. ÉTUDE 1 – Structure factorielle du LET

1.1. Participants

L'échantillon de cette étude est composé de 256 personnes (92 % féminin) d'un âge moyen de 32 ans (É.T. = 12,67 ; min. = 19 ans – max. = 59 ans). Cet échantillon a été recruté au sein du département de psychologie auprès d'étudiants de niveau Licence (Bachelor). Le français était la langue maternelle de l'ensemble des répondants.

1.2. Questionnaires

Les participants ont complété la version en langue française du Life Engagement Test (LET) (Scheier, Wrosch, Baum et al., 2006). Cette version a été obtenue après traduction de

[1] Florquin, M. Lemétayer, L. *Applicabilité de la version française du Life Engagement Test* (article en préparation)

l'anglais au français du questionnaire original par les auteurs et vérification de la traduction par un traducteur anglais-français. Ce questionnaire comprend six items : trois items mesurent une direction positive (items 2, 4 et 6) et trois items mesurent une direction négative (items 1, 3 et 5). La consigne était la suivante : « Veuillez répondre aux questions suivantes, en les appliquant à vous-même, en indiquant votre degré d'accord à l'aide de l'échelle suivante : 1 = fortement en désaccord ; 2 = pas d'accord ; 3 = neutre ; 4 = accord ; 5 = fortement d'accord. Soyez aussi honnête que possible et veillez à ce qu'une réponse à une question n'influence pas vos réponses aux autres questions. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. ». Chaque item est évalué sur une échelle de Likert en 5 points, allant de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord). Les items 1, 3, et 5 sont à renverser au moment de la cotation (5 = 1, 4 = 2, 3 = 3, 2 = 4 et 1 = 5). Le score du LET correspond à la somme des six items. Un plus grand score signifie un plus grand engagement dans la vie.

Quatre autres échelles ont été utilisées dans cette étude qui ont respectivement concerné : 1/ l'échelle de satisfaction de vie (Diener et al., 1985), composée de 5 items, a été adaptée et validée en français par Blais, Vallerand, Pelletier et Brière (1989). La version française de cette échelle présente une bonne cohérence interne (α = .87) ; 2/ l'échelle d'auto-efficacité (SchwarzeretJerusalem, 1995), adaptée et validée en français par Dumont, SchwarzeretJerusalem (2000), se compose de 10 items. La version française de cette échelle présente une cohérence interne élevée (α = .80 ; de .76 à .90) ; 3/ l'échelle de stress perçu (Cohen et al., 1983), adaptée et validée en français par Quintard (1994), se compose de 10 items. La version française de cette échelle présente une cohérence interne satisfaisante (α = >.70) ; 4/ les symptômes anxieux et dépressifs (ZigmondetSnaith, 1983), adaptée et validée en français par Bocéréan et Dupret, 2014), se compose de deux échelles de 7 items. La version française de cette échelle présente une cohérence interne satisfaisante pour l'échelle mesurant l'anxiété (α = .78) et pour l'échelle mesurant la dépression (α = .81).

1.3. Analyses des données

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS 23. Les statistiques descriptives (moyenne et écart-type) ont été calculées et comparées à celles de l'échelle

d'origine. La fiabilité du questionnaire a été établie au moyen de l'alpha de Cronbach comme mesure de la consistance interne ; les corrélations entre les items et le score total, les corrélations entre facteurs et les corrélations entre facteurs et le score total ont été calculés au moyen de coefficients de corrélation de Spearman. L'analyse factorielle confirmatoire (AMOS 23) a été utilisée pour évaluer la validité factorielle de la structure supposée de l'échelle.

1.4. Résultats

L'examen préalable de la distribution des données, à l'aide du test de normalité Kolmogorov-Smirnov avec correction de signification de Lilliefors, a conduit à rejeter la normalité de nos variables (p <.001).

Pour examiner la structure interne de l'échelle, une analyse factorielle exploratoire (AFE) a été réalisée à l'aide du logiciel SPSS 23 afin de vérifier l'unidimensionnalité de la version française du LET. L'indice (KMO) (.801) ainsi que le test de Bartlett (p<.001) indiquent que les données sont factorisables et permettent d'accepter les résultats de cette analyse factorielle. Par ailleurs, l'application du critère de la valeur propre (eigenvalue supérieure à 1,0) a permis de retenir un facteur qui explique respectivement 47.05% de la variance initiale.

1.4.1. Structure factorielle

Caractère factorisable des données. L'indice (KMO) (.801) ainsi que le test de Bartlett (p<.001) indiquent que les données sont factorisables et permettent d'accepter les résultats de cette analyse factorielle.

Analyse factorielle exploratoire. L'examen préalable de la distribution des données, à l'aide du test de normalité Kolmogorov-Smirnov avec correction de signification de Lilliefors, ainsi que les coefficients d'asymétrie et d'aplatissement (skewness et kurtosis), ont conduit à rejeter la normalité de nos variables (p <.001). La structure factorielle de la version française du LET a donc été réalisée, en ayant recours à la méthode des moindres carrés non pondérés et en retenant les facteurs dont la valeur propre (eigenvalue) était

supérieure à 1,0. Ces analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS 23 afin de vérifier l'unidimensionnalité de la version française du LET.

Conformément à l'échelle originale, les résultats de notre analyse factorielle ont mis à jour un modèle unidimensionnel pour cet échantillon, qui explique 47,05% de la variance initiale. Les facteurs de saturation pour les 6 items sont reportés dans le tableau 1. Comme indiqué dans ce tableau, les facteurs de saturation sont élevés pour tous les items du LET, allant de .60 à .78.

Tableau 4 – Test d'Engagement dans la Vie : Items et coefficients de saturation

	Échantillons - Scheier et al. (2006)								**Échantillon français**
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	
1. There is not enough purpose in my life. (R)a	.76	.81	.72	.73	.78	.79	.74	.59	
Il n'y a pas assez d'objectifs dans ma vie a									**.62**
2. To me, the things I do are all worthwhile	.67	.67	.72	.70	.77	.85	.67	.60	
Pour moi, les choses que je fais ont toutes un sens									**.66**
3. Most of what I do seems trivial and unimportant to me. (R)a	.66	.78	.81	.80	.86	.90	.80	.70	
La plupart de ce que je fais me semble sans intérêt et sans importance a									**.78**
4. I value my activities a lot	.66	.62	.73	.71	.81	.69	.69	.64	
J'apprécie beaucoup mes activités									**.68**
5. I don't care very much about the things I do. (R)a	.59	.72	.67	.76	.79	.85	.69	.71	
Je n'accorde pas beaucoup d'importance aux choses que je fais a									**.75**
6. I have lots of reasons for living	.57	.70	.58	.56	.69	.61	.63	65	
J'ai beaucoup de raisons de vivre									**.60**

Note. Échantillons étude Scheier, Wrosch, Baum et al., (2006) : 1. Échantillon communautaire de jeunes adultes (n = 193) ; 2. Femmes souffrant d'arthrose (n = 183) ; 3. Conjoints de patientes souffrant d'arthrose (n = 168) ; 4. Échantillon communautaire de femmes d'une cinquantaine d'années (n = 378) ; 5. Femmes atteintes d'un cancer du sein en phase débutante (n = 198) ; 6. Femmes atteintes d'un cancer du sein en phase avancée (n = 86) ; 7.Étudiants de premier cycle (n = 359). Échantillons français (n = 256).

a Items à renverser avant les analyses

Une analyse factorielle confirmatoire (AFC) a ensuite été réalisée à l'aide du logiciel AMOS 23 pour vérifier l'unidimensionnalité du modèle de la version française du LET. Comme le montre le tableau 2, les indices d'ajustement obtenus dans cette étude confirment la

structure en un facteur de la version française du LET. Tous les items du modèle ont un coefficient supérieur à .40.

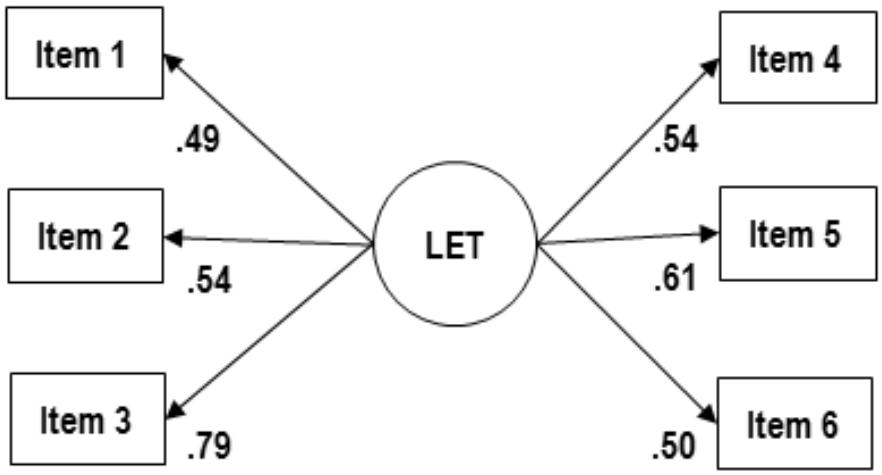
Tableau 5 – Indices d'ajustement

	Indices d'ajustement					
	RMR	**GFI**	**AGFI**	**PGFI**	**PRATIO**	**NFI**
Adéquation du modèle	0,035	0,99	0,98	0,43	0,60	0,98

Note. Indices d'ajustement absolu : RMR : proche de 0 ; GFI >.90 ; AGFI >.90 ; Indices de parcimonie : PGFI >.60 ; PRATIO >.60 ; Indice de comparaison : NFI >.90

Les coefficients de régressions standardisées sont renseignés dans la figure 1. Tous les items ont un coefficient supérieur à .40.

Figure 25 - Modèle de la recherche



1.4.2. Consistance interne

L'alpha de Cronbach de la version française est satisfaisant (α = .77), bien qu'inférieur à ceux obtenus dans la majorité des échantillons de Scheier, Wrosch, Baum et al., (2006). Le tableau 3 présente la moyenne et l'écart type du score total de la version française du LET, en comparaison des échantillons de Scheier, Wrosch, Baum et al., (2006).

Tableau 6 – Test d'Engagement dans la Vie : Moyennes, Écart Type (ET) et Alpha de Cronbach

	Échantillons - Scheier et al. (2006)								**Échantillon français**
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	
Moyenne (É.T.)	25.1 (3.6)	24.3 (3.9)	24.8 (3.4)	24.9 (3.4)	25.3 (3.7)	24.1 (4.0)	23.6 (3.7)	24.4 (2.8)	**23.8 (3.8)**
Alpha de Cronbach	.73	.81	.80	.80	.87	.87	.79	.72	**.77**

Note. Échantillons étude Scheier, Wrosch, Baum et al., (2006) : 1. Échantillon communautaire de jeunes adultes (n = 193) ; 2. Femmes souffrant d'arthrose (n = 183) ; 3. Conjoints de patientes souffrant d'arthrose (n = 168) ; 4. Échantillon communautaire de femmes d'une cinquantaine d'années (n = 378) ; 5. Femmes atteintes d'un cancer du sein en phase débutante (n = 198) ; 6. Femmes atteintes d'un cancer du sein en phase avancée (n = 86) ; 7. Étudiants de premier cycle (n = 359). Échantillons français (n = 256).

2. ÉTUDE 2 - Validité convergente

Pour examiner la validité convergente, un nouvel échantillon de 151 personnes a répondu à différentes variables psychosociales en lien avec des résultats de santé, telles que la satisfaction de vie (Diener et al., 1985), l'auto-efficacité (Bandura, 1997), le stress perçu (Cohen et al., 1983), ainsi que les symptômes anxieux et dépressifs (ZigmondetSnaith, 1983). Le tableau 4 présente les corrélations entre le LET et ces différentes mesures en comparaison des données de Scheier et al. (2006). De manière générale, les corrélations sont toutes significatives et plausibles quant à leurs polarités. Le LET est en effet positivement corrélé avec la satisfaction de vie et l'auto-efficacité, et négativement corrélé avec le stress perçu et les symptômes anxieux et dépressifs.

Tableau 7 – Validité convergente : Corrélations entre Test d'Engagement dans la Vie et d'autres facteurs psychosociaux

	Échantillons Scheier et al. (2006)								**Échantillon français n=151**
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	
Satisfaction with life (Diener et al., 1985)	.36**	.50**	.34**	.44**	.58**	.51**	-	-	
Satisfaction de vie (Diener et al., 1985)									**.44****
Self-mastery (PearlinetSchooler, 1978)	.52**	.55**	.43**	.46**	.53**	.63**	-	-	
Auto-efficacité (SchwarzeretJerusalem, 1995)									**.34****
Perceived stress (Cohen et al., 1983)	-.44**	-.51**	-.49**	-.44**	-.44**	-.52**	-	-	
Stress perçu (Cohen et al., 1983)									**-.48****
Anxiety (DerogatisetMelisaratos, 1983)	-	-	-	-	-	-	-	-.19**	
Anxiété (HADS) (ZigmondetSnaith, 1983)									**-.50****
Depression (Radloff, 1977)	-.33**	-.49**	-.45**	-.49**	-.42**	-.47**	-	-	
Depressivesymptomatology (DerogatisetMelisaratos, 1983)	-	-	-	-	-	-	-	-.19**	
Dépression (HADS) (ZigmondetSnaith, 1983)									**-.44****

Note. Échantillons étude Scheier, Wrosch, Baum et al., (2006) : 1. Échantillon communautaire de jeunes adultes (n = 193) ; 2. Femmes souffrant d'arthrose (n = 183) ; 3. Conjoints de patientes souffrant d'arthrose (n = 168) ; 4. Échantillon communautaire de femmes d'une cinquantaine d'années (n = 378) ; 5. Femmes atteintes d'un cancer du sein en phase débutante (n = 198) ; 6. Femmes atteintes d'un cancer du sein en phase avancée (n = 86) ; 7.Étudiants de premier cycle (n = 359). Échantillons français : n = 151).

3. Conclusion

L'objectif de cette étude était de présenter la version française du Life Engagement test de Scheier, Wrosch, Baum et al. (2006). Les résultats montrent que les qualités psychométriques du LET sont satisfaisantes et comparables à la version originale de

l'instrument. La version française du LET révèle en effet un indice de cohérence interne acceptable et les résultats des analyses factorielles confirmatoires ont permis de conclure que la présente version possède une structure factorielle comparable à la version originale anglaise de l'instrument, soit un facteur. Par ailleurs, les corrélations positives entre le score au LET et les scores de satisfaction de vie et d'auto-efficacité d'une part, et les corrélations négatives entre le score au LET et les scores de stress perçu et d'anxiété et de dépression, d'autre part, attestent d'une bonne validité externe. Des études supplémentaires sont cependant nécessaires pour mesurer la stabilité temporelle du LET.

En résumé, cette validation offre dans le contexte français un instrument bref et facile à utiliser qui permet d'étudier de manière standardisée l'importance des buts dans la vie. Il offre par conséquent de nombreuses perspectives d'applications dans le domaine de la psychologie de la santé.

Étude B

Applicabilité de la version française du Goal Adjustment Scale (GAS)

(Wrosch et al., 2003)

Étude B [2]

Applicabilité de la version française du *Goal Adjustment Scale* (GAS) (Wrosch et al., 2003)

Wrosch et al. (2003b) ont proposé un modèle qui décrit deux stratégies de buts autorégulés que les individus peuvent utiliser pour ajuster leurs buts. Le désengagement vis-à-vis d'un but reflète la capacité de réduire les efforts et l'engagement vis-à-vis de ce but devenu inaccessible, ce qui a pour effet d'éviter les expériences d'échec accumulées et de libérer des ressources qui pourront être utilisées pour d'autres activités significatives (Wrosch et Scheier, 2003a). Le réengagement dans de nouveaux buts réfère à la capacité de pouvoir identifier et fournir des efforts dans de nouveaux buts plus accessibles, qui seront censés donner un nouveau sens à la vie et améliorer le bien-être psychologique (Wrosch, Scheier, Carver, Schulz, 2003a ; Wrosch, Miller, Scheier et Brun de Pontet, 2007). La théorie de Wrosch et al. (2003b) suggère qu'il existe des différences individuelles dans les capacités d'ajustement des buts personnels (Wrosch, Scheier, Carver, Schulz, 2003a). Certaines personnes sont plus en capacité que d'autres de se désengager des buts inaccessibles et / ou d'identifier de (nouveaux) buts alternatifs à atteindre, et les personnes ayant des capacités d'ajustement des buts personnels élevés sont supposées avoir un meilleur bien-être psychologique. Dans cette perspective d'analyse, Wrosch, Scheier, Miller, Schulz et Carver (2003) ont élaboré une échelle qui évalue la façon dont les individus gèrent les buts devenus hors d'atteinte : l'Echelle d'Ajustement aux Buts (Goal AdjustmentScale : GAS).

A notre connaissance, cette échelle n'a pas encore été traduite, ni validée en français. Elle se compose de deux échelles : la première évalue le désengagement vis-à-vis du but (EDB) ; la deuxième examine le réengagement vers un nouveau but (ERB). L'objectif des études présentées ci-après vise à présenter la structure factorielle et les qualités psychométriques de cette version française du GAS.

---

[2] [2] Florquin, M. Lemétayer, L. *Applicabilité de la version française du Goal Adjustment Scale* (article en préparation)

1. ÉTUDE 1 – Structure factorielle du GAS

1.1. Participants

L'applicabilité de la version de la version française du Goal AdjustmentScale a sollicité la participation de 256 personnes (92,6% féminin), âgées de 19 ans à 59 ans (âge moyen de 31 ans, ET = 12,40). Toutes ont participé de façon anonyme et volontaire à cette étude. Parmi ces participants, 105 étaient inscrits à l'université (niveau Licence- Bachelor) et 151 exerçaient une activité professionnelle ou étaient au foyer. Le français était la langue maternelle de l'ensemble des répondants.

1.2. Questionnaires

Ces participants ont complété la version en langue française du Goal AdjustmentScale (GAS) (Wrosch et al., 2003). Cette version a été obtenue selon le processus standardisé de rétro-traductions (back-translation), à partir de la procédure de validation transculturelle de questionnaires proposée par Guillemin et al. (1993). Le GAS a ainsi d'abord été traduit de l'anglais vers le français de manière indépendante par deux chercheurs. Ces deux versions ont ensuite été discutées afin d'identifier les items problématiques. A l'issue de cette discussion, une version provisoire du GAS en chaque langue a été suggérée. Cette version a ensuite été soumise à une re-traduction dans sa langue originale par un professeur d'anglais agrégé au sein du département de psychologie. Ce questionnaire auto-rapporté se compose de dix items, subdivisés en 2 sous-échelles : 1/ buts de désengagement (items 1, 3, 6 et 8) et 2/ buts de ré-engagement (items 2, 4, 5, 7, 9 et 10). La consigne était la suivante : « Durant leur vie les individus n'obtiennent pas toujours ce qu'ils veulent et sont parfois contraints d'arrêter de poursuivre les buts qu'ils se sont fixés. Nous sommes intéressés de comprendre comment vous réagissez habituellement quand cela vous arrive. Veuillez indiquer votre degré d'accord ou de désaccord avec chacun des items suivants, comme ils s'appliquent habituellement à vous ». Le degré d'accord est exprimé sur une échelle de Likert en 5 points, allant de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord). Les items 3 et 6 sont à renverser au moment de la cotation (5 = 1, 4 = 2, 3 = 3, 2 = 4 et 1 = 5). Deux scores

sont obtenus par la somme des items de chacune des sous-échelles : buts de désengagement (somme des 4 items) et buts de ré-engagement (somme des 6 items). Un plus grand score signifie un plus grand désengagement et/ou réengagement dans les buts.

Les participants ont également complété cinq autres questionnaires mesurant différentes variables psychosociales en lien avec des résultats de santé, telles que la satisfaction de vie (Diener et al., 1985), l'auto-efficacité (Bandura, 1997), le stress perçu (Cohen et al., 1983), ainsi que les symptômes anxieux et dépressifs (ZigmondetSnaith, 1983).

1.3. Procédure

Les participants ont rempli les questionnaires à leur domicile ou dans une salle de cours de l'université, au calme. La durée moyenne de passation des différents questionnaires était de 15 minutes. L'anonymat était complètement préservé. Les participants dont au moins cinq réponses manquaient au questionnaire ont été exclus des analyses.

1.4. Analyse des données

Les analyses factorielles exploratoires, les statistiques descriptives et la fiabilité des échelles EDB et ERB ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS 23. Les analyses factorielles confirmatoires ont été menées à partir du logiciel AMOS 23.0. Afin de tester l'existence ou non de corrélations entre les facteurs EDB et ERB, deux modèles donnés a priori ont été testés. Le premier (Modèle 1) suppose deux sous-échelles non corrélées. Le second modèle (Modèle 2) autorise une corrélation entre les deux sous-dimensions sous-jacentes au questionnaire.

1.5. Résultats

1.5.1. Structure factorielle

L'examen préalable des coefficients d'asymétrie et d'aplatissement (skewness et kurtosis) a révélé une dispersion des données, rejetant ainsi la normalité des variables de cette

étude. La méthode d'estimation des moindres carrés non pondérés a par conséquent été privilégiée.

Une analyse factorielle exploratoire (AFE) a tout d'abord été réalisée à l'aide du logiciel SPSS v.23 pour vérifier l'unidimensionnalité des deux variables latentes de la version française du GAS. L'indice (KMO) (.794) ainsi que le test de Bartlett ($p<.001$) indiquent que les données sont factorisables et permettent d'accepter les résultats de cette analyse factorielle. Par ailleurs, l'application du critère de la valeur propre (eigenvalue supérieure à 1,0) a permis de retenir deux facteurs qui expliquent respectivement 39.46% et 20.24%, soit 59,7% de la variance initiale. Le niveau de corrélation entre ces facteurs est peu élevé (.26) (Nunnalyet Bernstein, 1994), ce qui a conduit à privilégier une rotation varimax pour la suite des analyses. Les facteurs de saturation pour les 10 items sont reportés dans le tableau 8.

Tableau 8 – Items et coefficients de saturation

Items	Saturation des items sur le facteur	
	Facteur EDB	Facteur ERB
Je réfléchis à de nouveaux objectifs que je pourrais poursuivre.	-.006	.820
Je commence à me fixer de nouveaux objectifs.	.033	.806
Je réfléchis à d'autres objectifs importants pour moi.	.142	.761
Je me dis que j'ai d'autres nouveaux objectifs à envisager.	.097	.756
Je concentre mes efforts pour atteindre d'autres objectifs importants.	.142	.721
Je me persuade que j'ai d'autres buts significatifs à poursuivre.	.294	.482
Je trouve ça difficile d'arrêter les efforts que je fais pour atteindre cet objectif. (R)a	.817	.000
C'est facile pour moi de réduire les efforts que je fais pour parvenir à atteindre ce but.	.608	.062
Je reste longtemps attaché à ce but ; je n'arrive pas à m'en détacher. (R)a	.552	.215
C'est facile pour moi d'arrêter de penser à ce but et de l'abandonner.	.512	.059

a Items à renverser avant les analyses

b Structure obtenue par analyse des moindres carrés non pondérés avec rotation varimax ; les saturations supérieures à .40 sont indiquées en gras. Les items sont présentés suivant l'ordonnancement décroissant de saturation dans leur facteur d'appartenance.

Une analyse factorielle confirmatoire (AFC) a ensuite été réalisée à l'aide du logiciel AMOS 23.0 pour vérifier l'adéquation du modèle de la version française du GAS en deux facteurs (EDB et ERB), mais aussi, et surtout l'existence d'une corrélation entre ces deux facteurs.

Comme le montre le tableau 2, l'AFC indique que le modèle 2 est plus compatible avec les données que le modèle 1. Ces données confirment ainsi la structure en deux facteurs de la version française du GAS, mais aussi l'existence d'une corrélation entre les facteurs EDB et ERB.

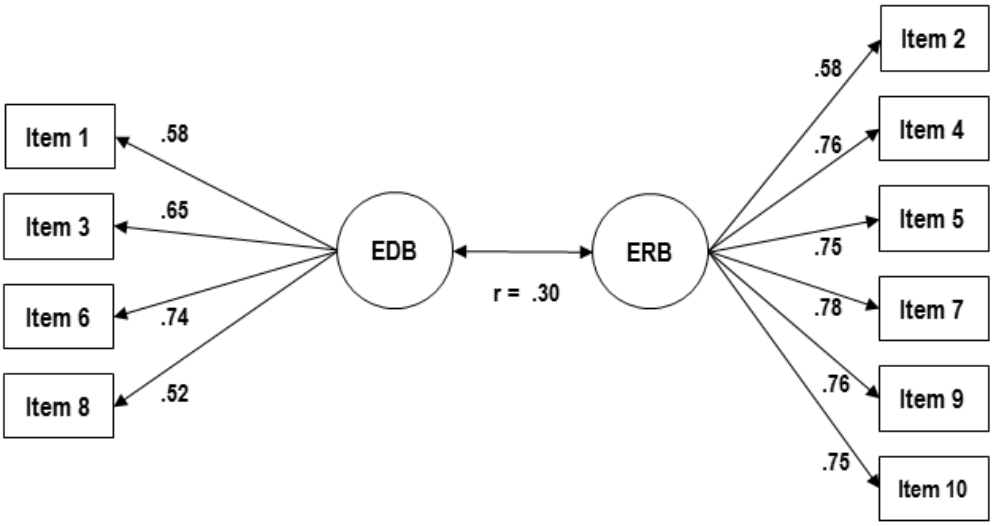
Tableau 9 – Indices d'ajustement

	Indices d'ajustement					
	RMR	**GFI**	**AGFI**	**PGFI**	**PRATIO**	**NFI**
Modèle 1	0,09	0,93	0,89	0,59	0,78	0,85
Modèle 2	0,05	0,97	0,96	0,60	0,76	0,94

Note. Indices d'ajustement absolu : RMR : proche de 0 ; GFI >.90 ; AGFI >.90 ; Indices de parcimonie : PGFI >.60 ; PRATIO >.60 ; Indice de comparaison : NFI >.90

Tous les items du modèle ont un coefficient supérieur à .40 sur leurs facteurs respectifs. Une corrélation de .30 entre les facteurs EDB et ERB est également observée. Ces données sont présentées dans la figure 1.

Figure 26 - Coefficients de régressions standardisés pour les facteurs EDB et ERB de la version française du GAS



Comme pour la version anglaise de Wrosch et Scheier (2003), l'ensemble des items corrèlent bien avec leurs dimensions respectives : 4 items (items 1, 3, 6, 8) corrèlent avec l'échelle de désengagement vis-à-vis du but (EDB) et 6 items (2, 4, 5, 7, 9, 10) corrèlent

avec l'échelle de réengagement vers des nouveaux buts (ERB). Une corrélation entre les deux facteurs a également été montrée.

1.5.2. Consistance interne

L'analyse de la fiabilité du GAS a été réalisée à l'aide du logiciel SPSS 18. Le coefficient alpha de Cronbach des échelles de buts de désengagement (.72) et de buts de réengagement (.87) sont satisfaisants (> .70). La version française du GAS présente une bonne fiabilité de consistance interne.

1.6. Validité concourante et validité externe du GAS

De façon analogue à Wrosch et al. (2003) pour examiner la validité convergente, nous avons corrélé le GAS avec différentes variables psychosociales en lien avec des résultats de santé, telles que la satisfaction de vie (Diener et al., 1985 ; traduction française, Blais et al., 1989), le sentiment d'auto-efficacité générale (SchwarzeretJerusalem, 1995 ; traduction française, Dumont, SchwarzeretJerusalem, 2000), le stress perçu (Cohen et al., 1983 ; traduction française, Quintard, 2001), ainsi que les symptômes anxieux et dépressifs (ZigmondetSnaith, 1983 ; traduction française, Lépine et al., 1985). Le tableau 3 présente les corrélations de Spearman entre le GAS et ces différentes mesures. De manière générale, les corrélations de Spearman sont toutes significatives et plausibles quant à leurs polarités. Le GAS est en effet positivement corrélé avec la satisfaction de vie et l'auto-efficacité, et négativement corrélé avec le stress perçu et les symptômes anxieux et dépressifs.

Tableau 10 – Corrélations de Spearman entre les scores du GAS et d'autres facteurs psychosociaux

	Échelles d'ajustement des buts	
	EDB	**ERB**
Satisfaction de vie	.13	.27**
Auto-efficacité	.17*	.23**
Stress perçu	-.21**	-.30**
Dépression	-.12	-.18*
Anxiété	-.08	-.22**

L'échelle de réengagement des buts (ERB) corrèle avec l'ensemble des différentes variables testées, contrairement à l'échelle de désengagement des buts (EDB) qui corrèle quant à elle positivement uniquement avec l'auto efficacité, et corrèle négativement uniquement avec le stress perçu.

2. ÉTUDE 2 – Contre validation du GAS

Afin de vérifier l'applicabilité de la version française du GAS, nous avons fait passer ce questionnaire à un nouvel échantillon. Ce deuxième échantillon était constitué de 168 adolescents et jeunes adultes (59,2% féminin) âgés de 13 ans à 21 ans (âge moyen de 16 ans, ET = 1,69). Le français était la langue maternelle de l'ensemble des répondants. Ces participants ont complété la version française du GAS à domicile ou dans une salle de cours, au calme, de leur établissement scolaire. L'anonymat était totalement assuré. Ce deuxième échantillon (n=168) ne diffère pas significativement de l'échantillon de la validation initiale (n=256) [tests de la médiane : EDB $\chi^2(1, 424)=3.52$, p =.06 ; ERB $\chi^2(1, 424)=2.59$, p =.108].

Comme le montre le tableau 11, les données de ce deuxième échantillon révèlent des indices d'adéquation tout à fait acceptables.

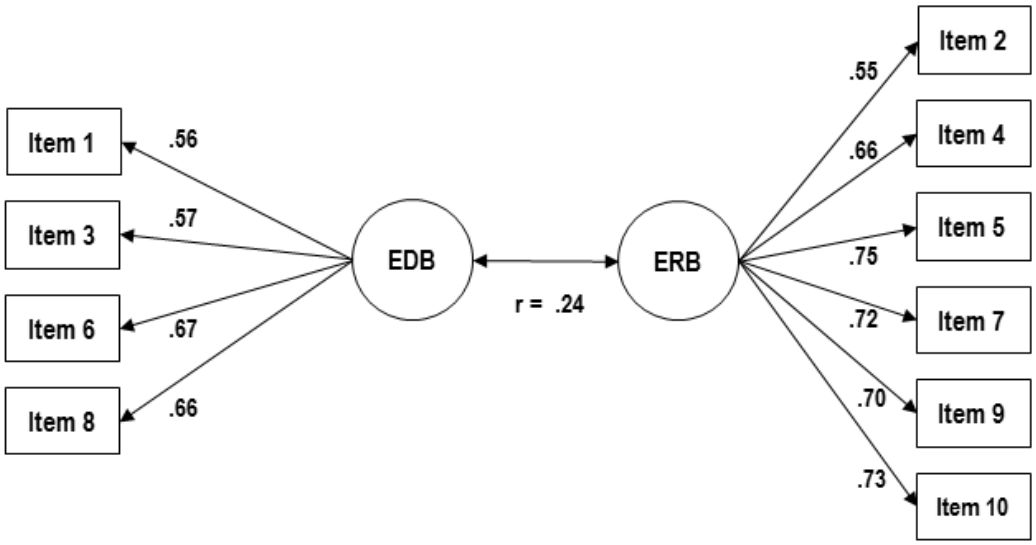
Tableau 11 – Indices d'ajustement

	Indices d'ajustement					
	RMR	**GFI**	**AGFI**	**PGFI**	**PRATIO**	**NFI**
Adéquation du modèle	0,05	0,98	0,97	0,61	0,76	0,96

Note. Indices d'ajustement absolu : RMR : proche de 0 ; GFI >.90 ; AGFI >.90 ; Indices de parcimonie : PGFI >.60 ; PRATIO >.60 ; Indice de comparaison : NFI >.90

De plus, et comme dans l'échantillon de la validation initiale, tous les items du modèle de l'échantillon de contre validation ont un coefficient supérieur à .40 sur leurs facteurs respectifs. Une corrélation de .24 entre les facteurs EDB et ERB est également observée. Ces données sont présentées dans la figure 27.

Figure 27 - Coefficients de régressions standardisés pour les facteurs EDB et ERB de la version française du GAS - échantillon de contre validation



De même que pour la version anglaise de Wrosch et Scheier (2003), et que notre validation initiale, l'ensemble des items sont bien corrélés avec les deux dimensions désengagement et réengagement aux buts. La corrélation entre les facteurs EDB et ERB est significative, mais moins élevée que lors de notre première validation.

3. Discussion

Les données de la présente étude, et en particulier les résultats du modèle 2 de l'analyse factorielle confirmatoire, soutiennent la validité de cette distinction entre EDB et ERB. Ces deux échelles se sont en outre révélées modérément, mais significativement, intercorrélées suggérant que ces deux modes d'ajustement sont complémentaires. L'examen de la fiabilité des échelles EDB et ERB avec le coefficient de Cronbach indique que la consistance interne est satisfaisante. Les corrélations des scores de l'EDB et de l'ERB avec les autres facteurs psychosociaux sont plutôt modérées, mais leurs polarités sont plausibles : les deux échelles sont positivement corrélées avec la satisfaction de vie et l'auto-efficacité, et négativement corrélées avec le stress perçu, la dépression et l'anxiété. Les corrélations sont globalement plus élevées avec l'ERB. Les deux variables significativement corrélées avec l'EDB et l'ERB sont l'auto-efficacité et le stress perçu.

En résumé, la version française du GAS est un questionnaire bref, facile à utiliser pour évaluer l'ajustement des buts lorsque les individus sont confrontés à des difficultés.

Partie 3

Chapitre 6. Données démographiques et cliniques

Chapitre 7. Etudes

Chapitre 6. Données sociodémographiques et cliniques

1. Données sociodémographiques

2. Données médicales du groupe des AAPC

Les dyades mères-adolescents des deux groupes répondant aux critères d'inclusion, et ayant répondu à l'ensemble des questionnaires, ont été retenues pour l'analyse des données. Finalement, 151 dyades ont été incluses dans ce travail de thèse, dont 51 dyades mères-adolescents avec un passé de cancer (AAPC) et 100 dyades mères-adolescents sans passé de cancer (ASPC).

Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des deux groupes ont été recueillies *via* le livret de questionnaires.

Avant d'examiner les données sociodémographiques des dyades des deux groupes, il convient de préciser qu'en raison de l'inclusion des dyades sur la base du volontariat, aucune hypothèse n'a été formulée sur la base de ces données, y compris pour les données cliniques.

1. Données sociodémographiques

Les caractéristiques sociodémographiques des dyades des deux groupes sont présentées dans le tableau 12.

Les adolescents du groupe des AAPC sont statistiquement moins âgés que ceux du groupe des ASPC (respectivement 16 ans *vs* 14 ans). Par ailleurs, le groupe des AAPC comprend majoritairement des garçons (52.9% *vs* 39.4%), des collégiens (62% *vs* 39.4%), des puinés (39.2% *vs* 44.9%) et vivant avec père et mère (82.4% *vs* 78.6%).

S'agissant des caractéristiques sociodémographiques des mères des adolescents du groupe des AAPC, elles se déclinent de la manière suivante : elles plus jeunes que celles du groupe des ASPC (respectivement 44 ans *vs* 47 ans), sont majoritairement mariées (62% vs 64.3%), mères de plusieurs enfants (82.4% vs 83.8%) et en activité (91.5% vs 88.4%). Leurs conjoints sont majoritairement en activité (72% vs 76.3%).

Tableau 12 – Données démographiques des dyades des deux groupes (AAPC et ASPC)

	AAPC (n=51)		**ASPC** (n=100)		*p**
Âge (Médiane, étendue)	14	(12-19)	16	(12-19)	
Genre (Nb, %)	n = 51		n = 99		,113
Garçons	27	(52.9)	39	(39,4)	
Filles	24	(47.1)	60	(60,6)	
Niveau d'éducation (Nb, %)	n = 50		n = 99		,029*
Collèges	31	(62)	49	(39,4)	
Lycées	17	(34)	56	(56,6)	
Autres	2	(4)	4	(4)	
Statut familial (Nb, %)	n = 51		n = 98		.279
Vit avec famille nucléaire	42	(82.4)	77	(78,6)	
Vit avec sa mère	8	(15.7)	21	(21,4)	
Autres	1	(2)	0	(0)	
Fratrie (Nb, %)	n = 51		n = 98		.862
Enfant unique	7	(13,7)	15	(15,3)	
Ainé	17	(33,3)	27	(27,6)	
Puiné	20	(39,2)	44	(44,9)	
Autres	7	(13,7)	12	(12,2)	
	M-AAPC (n=51)		**M-ASPC** (n=100)		*p**
Âge (Médiane, étendue)	44	(34-58)	47	(35-61)	
Statut matrimonial (Nb, %)	n = 50		n = 98		.364
Mariée	31	(62)	63	(64,3)	
Vit en couple	9	(18)	10	(10,2)	
Autres	10	(20)	25	(25,5)	
Nb d'enfants (Nb, %)	n = 51		n = 99		.817
Enfant unique	9	(17,6)	16	(16,2)	
≥ 2	42	(82,4)	83	(83,8)	
Niveau d'éducation (Nb, %)	n = 48		n = 96		.534
Pas d'études/CAP/BEP	18	(37,5)	31	(32,3)	
Niveau Bac à Bac+5	30	(62,5)	65	(67,7)	
Statut professionnel (Nb, %)	n = 47		n = 95		.793
En activité	43	(91,5)	84	(88,4)	
En recherche d'emploi	3	(6,4)	7	(7,4)	
Autres	1	(2,1)	4	(4,2)	

	P-AAPC (n=51)		**P-ASPC** (n=100)		*p**
Statut professionnel (Nb, %)	n = 50		n = 97		.214
En activité	36	(72)	74	(76,3)	
En recherche d'emploi	3	(6)	1	(1)	
Autres	11	(22)	22	(22,7)	

** $p < 0.01$ ou * $p < 0.05$;

Note : AAPC : Adolescents avec un passé de cancer ; ASPC : Adolescents sans passé de cancer ; M-AAPC : Mères des AAPC; M-ASPC : Mères des ASPC ; P-AAPC : Pères des AAPC; P-ASPC : Pères des ASPC

2. Données médicales du groupe des AAPC

Les données médicales du groupe des AAPC sont résumées dans le tableau 13. Soixante deux pour cent des adolescents de ce groupe ont été traités pour une tumeur maligne (dont 15,7% pour un neuroblastome) et 37.3% d'entre eux pour une hémopathie (dont 25.5% pour une leucémie). La durée de la maladie a duré 1 an (ou moins) pour la majorité des AAPC (60.8%) et 49% ont été traités par chimiothérapie. Enfin, la majorité des participants a fini les traitements depuis plus de 5 ans (41.2%).

Tableau 13 – Caractéristiques médicales

Caractéristiques médicales	**AAPC** (n=51)	
	n	(%)
Tumeurs solides	**32**	**(62.8)**
Néphroblastome	7	(13.7)
Neuroblastome	8	(15.7)
Ostéosarcome	4	(7.8)
Rétinoblastome	1	(2)
Sarcome Ewing	3	(5.9)
Carcinome	1	(2)
Autre(s)	8	(15.7)
Hémopathies	**19**	**(37.3)**
Leucémie	13	(25.5)
Lymphome	6	(11.8)
Durée de la maladie *(en années)*		
1 an ou moins	31	(60.8)
Moins de 5 ans	19	(37.3)
Plus de 5 ans	1	(2)
Type de traitement		
Chimiothérapie	25	(49)
Chimio + radiothérapie	5	(9.8)
Chimio + autre(s)	13	(25.5)
Radiothérapie	1	(2)
Autres	7	(13.7)
Fin de traitement		
Entre un et deux ans	12	(23.5)
Entre trois et cinq ans	13	(25.5)
Plus de cinq ans	21	(41.2)
Valeurs manquantes	5	(9.8)

Chapitre 7. Etudes

Etude 1 - Analyse des facteurs pouvant fragiliser la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer : une approche comparative

Etude 2 – Analyse des facteurs protecteurs de la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer : une approche comparative

Etude 3 – Analyse de la nature de l'influence de la qualité de vie de la mère sur la qualité de vie de l'adolescent avec passé de cancer : une approche comparative

Etude 4 - Analyses de ressources protectrices de la détresse émotionnelle et prédictrices d'une bonne qualité de vie chez les adolescents avec passé de cancer

Étude 1[3]

Analyse des facteurs pouvant fragiliser la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer : une approche comparative

[3] Florquin, M. Lemétayer, L. *Analyse des facteurs pouvant fragiliser la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer : une approche comparative* (article en préparation)

Dans cette étude seront d'abord décrites les variables utilisées avec les deux groupes d'adolescents, puis les variables complétées par le groupe des mères. Seront ensuite présentées les analyses comparatives de la détresse émotionnelle au sein des dyades mères - adolescents des deux groupes. Une analyse prédictrice des facteurs susceptibles de fragiliser la qualité de vie des deux groupes d'adolescents sera finalement proposée.

Ce chapitre est sous-tendu par l'hypothèse générale suivante :

ÉTUDE 1 - HYPOTHESES GENERALES

- Le groupe des adolescents avec un passé de cancer (AAPC) est à risque de présenter une qualité de vie plus faible et une détresse émotionnelle plus élevée que celles exprimées par le groupe des adolescents sans passé de cancer (ASPC).

- De la même manière, la détresse émotionnelle du groupe des adolescents avec un passé de cancer (AAPC) devrait affectée de manière significative leur qualité de vie.

1. Analyses des variables

L'objectif de ces premières analyses est de déterminer s'il existe des différences dans les profils de réponses entre le groupe des AAPC et le groupe des ASPC en termes de qualité de vie, de manifestations anxieuses et dépressives, et de stress perçu. L'ensemble des questionnaires a été auto-rapporté par les adolescents eux-mêmes.

La qualité de vie est évaluée à l'aide du PedsQLTM (Varni, 2001) (version adolescent 13-18 ans). La détresse émotionnelle regroupe l'analyse des variables suivantes : le stress perçu [*Perceived Stress Scale* (PSS) - Cohen, Kamarck, Mermelstein, 1983], l'anxiété [*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) - Zigmond, Snaith, 1983] et la dépression [*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) - Zigmond, Snaith, 1983].

Les deux groupes d'adolescents (AAPC, n=51 ; ASPC, n=100) ont été appariés sur l'âge. Les deux groupes de mères (M-AAPC, n=51 ; M-ASPC, n=100) ont été recrutés *via* le recrutement de leurs adolescents.

En raison de l'absence de normalité dans la distribution des données obtenues dans cette étude, nous avons eu recours à des tests non paramétriques entre nos deux échantillons indépendants. Ces tests concernent en premier lieu la qualité de vie, puis les manifestations anxieuses et dépressives, et de stress perçu.

1.1. Analyses descriptives

Globalement, la dispersion des scores obtenus par les groupes des AAPC et des ASPC et ceux de leurs mères est relativement homogène. Les scores médians sont globalement très en deçà des seuils critiques. Il convient cependant de pointer l'existence de quelques *outliers* tant dans les groupes des AAPC et des ASPC ou ceux de leurs mères *(observations < au 25th percentile ou > au 75th percentile).*

Figure 28 – Scores médians de QV globale - AAPC et ASPC

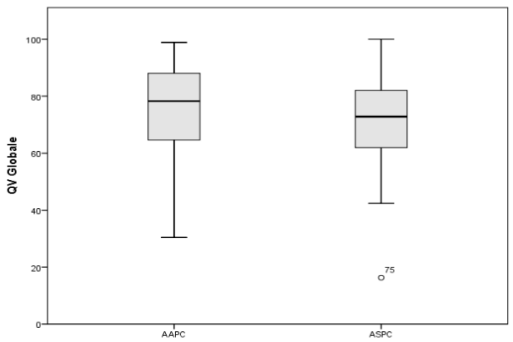


Figure 29 – Scores médians de QV globale perçue – M-AAPC et M-ASPC

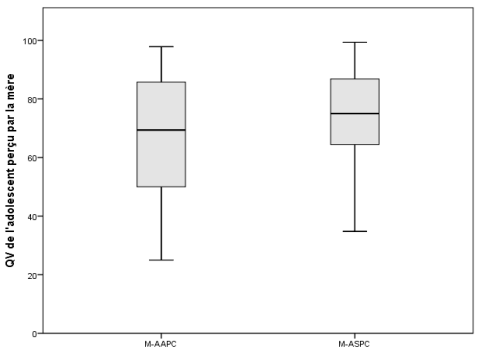


Figure 30 – Scores médians d'anxiété_AAPC et ASPC

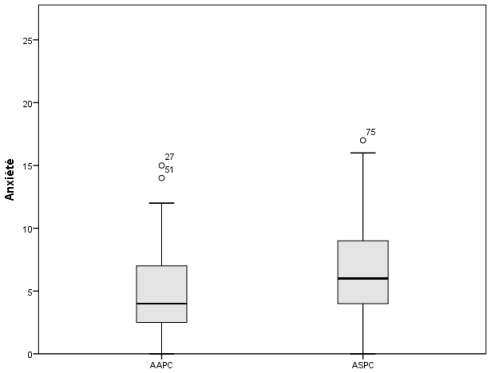


Figure 31 – Scores médians d'anxiété_M-AAPC et M-ASPC

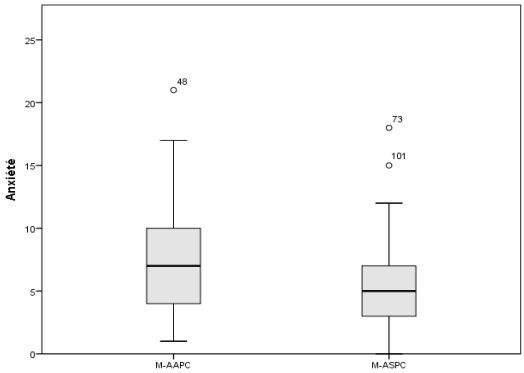


Figure 32 – Scores médians de dépression_AAPC et ASPC

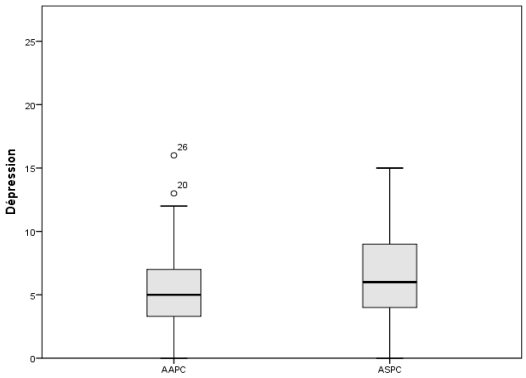


Figure 33 – Scores médians de dépression_M-AAPC et M-ASPC

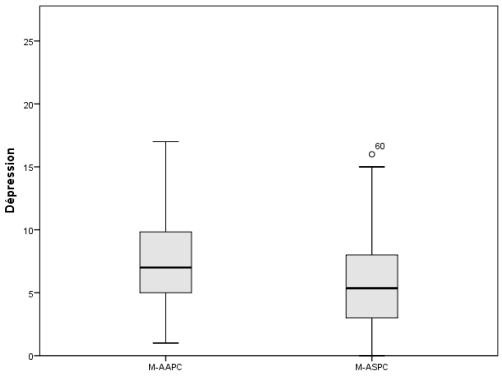


Figure 34 – Scores médians de stress perçu_AAPC et ASPC

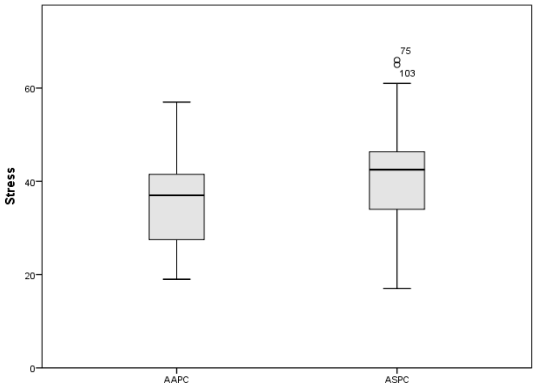
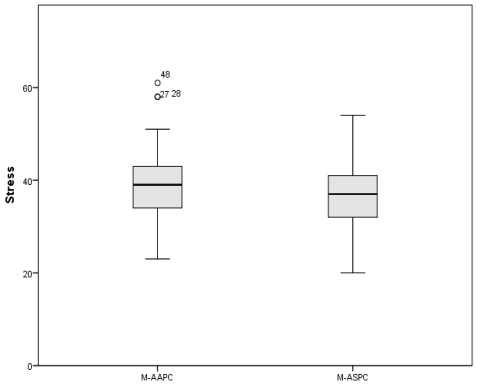


Figure 35 – Scores médians de stress perçu_M-AAPC et M-ASPC



1.2. Analyse de la qualité de vie

L'objectif de ces premières analyses est d'examiner la nature de la qualité de vie auto-rapportée par les adolescents des deux groupes.

H1 – Conformément à la littérature, il est attendu que la qualité de vie exprimée par les AAPC soit significativement moins satisfaisante à celle exprimée par les ASPC.

Le test de Mann-Whitney met en évidence qu'il n'existe pas de différence significative en termes de qualité de vie entre les deux groupes d'adolescents (U = 2249.500, p = .237). Cette analyse permet de conclure que les AAPC et les ASPC présentent une qualité de vie à la fois similaire et satisfaisante (score > à 70). Ces résultats sont présentés dans le tableau 14.

Tableau 14 – Scores moyens de qualité de vie au sein des groupes AAPC et ASPC

	AAPC	**ASPC**	
	Moyenne *(ET)*	Moyenne *(ET)*	U Mann-Whitney *p* valeur
Qualité de vie (QV_A)	74.15 (17.58)	72.36 (14.15)	.237

** $p < 0.01$ ou * $p < 0.05$.

Note : AAPC : Adolescents avec un passé de cancer ; ASPC : Adolescents sans passé de cancer

1.3. Analyse de la détresse émotionnelle

L'objectif de ces analyses est de mettre à jour la nature des états émotionnels auto-rapportés par les adolescents des deux groupes d'une part et celle de leurs mères d'autre part.

H2 – Conformément à la littérature, il est attendu que les AAPC expriment significativement plus de manifestations anxieuses et dépressives et plus de stress perçu que les ASPC.

H3 – Dans la même veine d'analyse, il est attendu que les mères d'AAPC expriment significativement plus de manifestations anxieuses et dépressives et plus de stress perçu que les mères d'ASPC.

Le test de Mann-Whitney objective une différence significative entre les deux groupes d'adolescents pour chacune des variables mesurées, à savoir les manifestations anxieuses (U = 1763.500, p <.01), les manifestations dépressives (U = 1906, p <.05) et le stress perçu (U =1625, p <.01). Ces scores sont présentés dans le tableau 15.

S'agissant des mères, le test de Mann-Whitney met en évidence un contraste significatif entre les deux groupes de mères pour les manifestations dépressives. Les M-AAPC présentent significativement plus de manifestations dépressives (U =1971, p< .05) que les M-ASPC. Aucune significativité n'est en revanche objectivée pour les manifestations anxieuses (U = 2123,500, p= .092) ou le stress perçu (U = 2132, p=.100). Ces données sont présentées dans le tableau 15.

Tableau 15 - Coefficients de consistance interne, moyennes et écarts-types des scores aux questionnaires HADS et stress perçu

	AAPC	**ASPC**	
Variables	Moyenne *(ET)*	Moyenne *(ET)*	U Mann-Whitney *p* valeur
Adolescents			
Stress	35.16 (9.27)	41.28 (8.99)	**.000****
Anxiété	4.80 (3.58)	6.73 (3.73)	**.002****
Dépression	5.27 (3.21)	6.59 (3.25)	**.011***
Mères			
Stress	38.76 (8.10)	36.55 (6.65)	.100
Anxiété	6.96 (4.38)	5.59 (3.21)	.092
Dépression	7.25 (3.58)	5.82 (3.25)	**.022***

** $p < 0.01$ ou * $p < 0.05$.

Note : AAPC : Adolescents avec un passé de cancer ; ASPC : Adolescents sans passé de cancer

Note : M-AAPC : Mères dont l'adolescent a un passé de cancer ; M-ASPC : Mères dont l'adolescent n'a pas de passé de cancer

2. Analyses intra-dyades

L'objectif de ces analyses est de mettre à jour la nature des états émotionnels auto-rapportés au sein des dyades mères – adolescents au sein des deux groupes.

H4 – Conformément à la littérature, il est attendu que les résultats des dyades mère - AAPC ne se différencient pas significativement et soient davantage corrélés comparativement à ceux obtenus auprès des dyades mères - ASPC.

Le test de Mann Whitney montre qu'il existe des différences significatives au niveau des manifestations anxieuses (U= 916.500, p <.05) et au niveau des manifestations dépressives (U= -882, p <.01) au sein des dyades mères-AAPC. Les scores sont en effet plus élevés chez les mères de ces adolescents. Cette tendance n'est que partiellement retrouvée dans les dyades mères-adolescents sans passé de cancer. S'il existe des différences significatives au niveau des manifestations anxieuses (U= 4108, p <.05), ces différences sont en effet encore plus marquées au niveau du stress (U= 3368, p <.01). Dans ce groupe, ce sont les adolescents qui expriment être plus anxieux et stressés que leur mère. Par contre, les résultats n'indiquent aucune différence au niveau des manifestations dépressives au sein de ces dyades.

Les corrélations de Spearman mettent à jour deux corrélations significatives au sein du groupe des AAPC qui concernent respectivement les manifestations dépressives et le stress perçu. En revanche, aucune corrélation n'a été observée au sein des dyades mères-ASPC.

Tableau 16 – Scores moyens de détresse émotionnelle au sein des dyades AAPC et ASPC

	Adolescent	**Mère**		
	Moyenne *(ET)*	Moyenne *(ET)*	U Mann-Whitney *p* valeur	r_S
AAPC				
Stress	35.16 (9.27)	38.76 (8.09)	.072	**.36****
Anxiété	4.80 (3.58)	6.96 (4.37)	**.010***	.14
Dépression	5.27 (3.21)	7.25 (3.57)	**.005****	**.39****
ASPC				
Stress	41.28 (8.99)	36.55 (6.64)	**.000****	.03
Anxiété	6.73 (3.73)	5.59 (3.20)	**.029***	.07
Dépression	6.59 (5.82)	5.82 (3.25)	.076	.03

** $p < 0.01$ or * $p < 0.05$.

Note : AAPC : Groupe Avec un Passé de Cancer ; ASPC : Groupe Sans Passé de Cancer ; r_S : Coefficients de corrélation de Spearman

3. Analyses causales

L'objectif de ces analyses, menées à l'aide d'un modèle d'équations structurales, est de mettre à jour la nature des liens entre états émotionnels et qualité de vie auto-rapportés au sein des dyades mères – adolescents des deux groupes.

Les précédentes analyses de cette étude ont montré que les scores d'anxiété et de dépression exprimés par les participants de cette étude sont dans les deux cas largement en deçà des seuils critiques. Par ailleurs, puisque l'une de ces manifestations ne prédomine pas assez sur l'autre pour les séparer, nous avons fait le choix de rendre compte de manifestations anxio-dépressives dans le modèle d'équations structurales testé.

Conformément à la littérature, il est possible de proposer les hypothèses suivantes :

Comparativement au groupe des ASPC,

H5 : Les AAPC devraient présenter des liens significativement plus élevés entre stress perçu et qualité de vie auto-rapportés

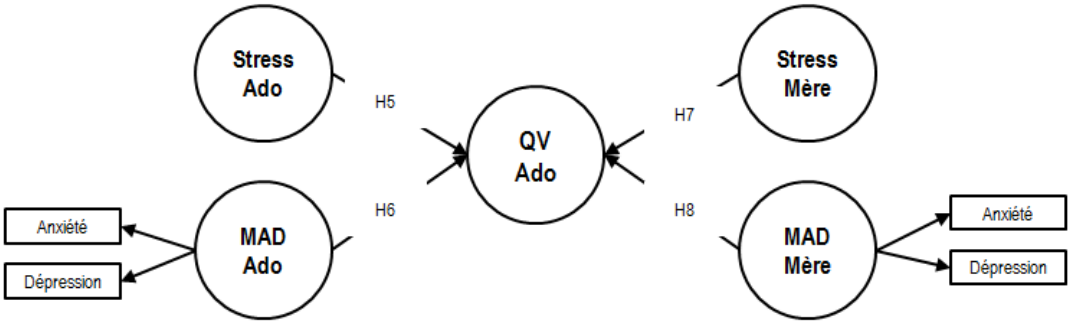
H6 : Les AAPC devraient présenter des liens significativement plus élevés entre manifestations anxio-dépressives et qualité de vie auto-rapportées

H7 : Les mères des AAPC devraient présenter des liens significativement plus élevés entre leur propre stress perçu et la qualité de vie de leur adolescent

H8 : Les mères des AAPC devraient présenter des liens significativement plus élevés entre leurs propres manifestations anxio-dépressives et la qualité de vie de leur adolescent

La figure 36 présente le modèle conceptuel de la recherche à partir duquel seront testés les différents liens entre les construits théoriques.

Figure 36 - Modèle conceptuel de la recherche



Légende :
MAD : Manifestations anxio-dépressives (Zigmond, Snaith, 1983)
QV : Qualité de vie (Varni, 2001)

3.1 Modèle structurel

Les analyses par PLS ne fournissent pas d'indice d'ajustement. La validation du modèle structurel repose sur des mesures orientées vers la prédiction (Chin, 1998). Le tableau 17 présente les indices utilisés pour juger de la validité de notre modèle.

La qualité du modèle interne a été évaluée à l'aide de deux indicateurs :

- le coefficient de détermination R^2 des variables latentes endogènes, qui exprime le pourcentage de variance expliquée pour chaque variable latente. Selon Chin (1998), les valeurs de .67, .33 et .19 indiquent respectivement des pourcentages élevés, modérés et faibles. La variance de chacun des modèles est de .54 pour le groupe des AAPC et de .52

pour le groupe des ASPC, ce qui apparaît comme des valeurs relativement élevées et satisfaisantes.

- l'indice de communalité par validation croisée Q^2 de Stone-Geisser (1974), qui permet de mesurer la capacité du modèle à prédire les variables manifestes directement à partir de leur propre variable latente. Il a été calculé dans cette étude par le biais d'une procédure de blindfolding. Des valeurs supérieures à zéro permettent de conclure à la pertinence prédictive du modèle (Fornell et Cha, 1994 ; Wold, 1982). Les résultats de cette procédure sont ici satisfaisants (scores > à 0).

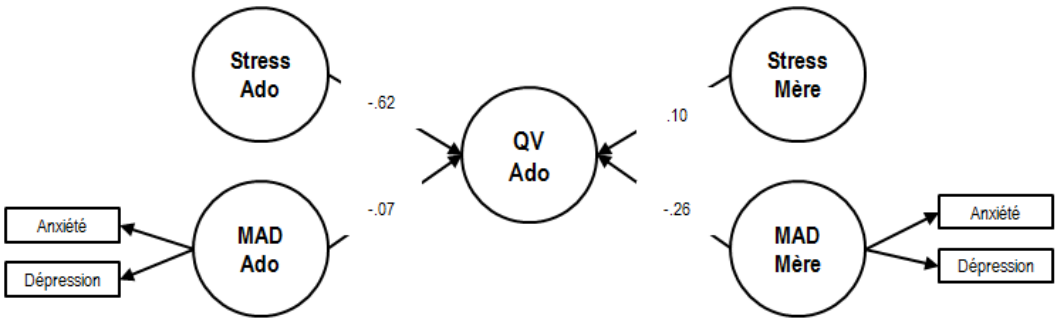
Tableau 17 – Coefficients des chemins et valeurs R^2 et Q^2

	AAPC		ASPC	
Construits	**R^2**	**Q^2**	**R^2**	**Q^2**
QV_Ado	.54		.52	
MAD_Ado		.35		.42
Stress_Ado		1		1
MAD_Mère		.58		.28
Stress_Mère		1		1

3.2 Analyses et interprétation des résultats

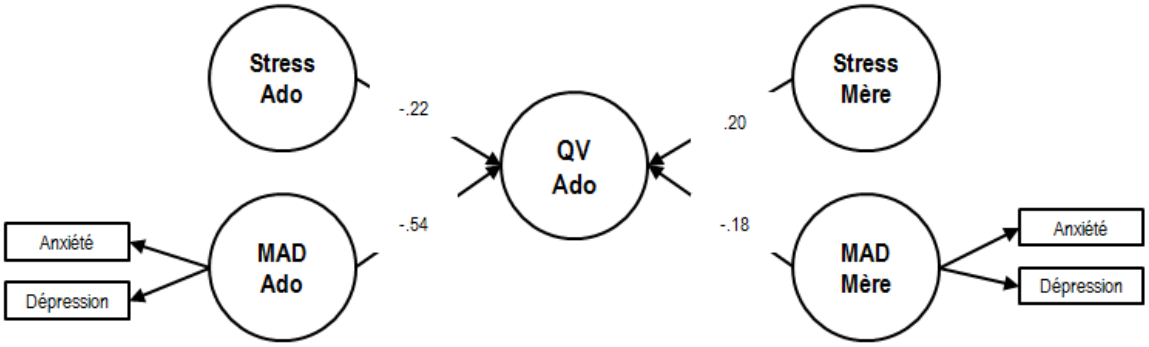
Les figures 37 et 38 renseignent des facteurs prédictifs de chacune des variables indépendantes sur la variable dépendante (QV_A).

Figure 37 – Modèle causal - dyades AAPC



La figure 37 montre un effet significatif entre le stress et la qualité de la vie du groupe des AAPC (coefficient des chemins = -.62 ; f^2 = .30). En revanche, il n'existe aucun effet significatif entre les manifestations anxio-dépressives auto-rapportées par le groupe des AAPC et leur propre qualité de vie (coefficient des chemins = -.07 ; f^2 = .004). De point de vue de leurs mères, le profil est inversé. S'il existe un faible effet significatif entre les manifestations anxio-dépressives auto-rapportées par ces mères et la qualité de vie de leur adolescent (coefficient des chemins = -026 ; f^2 = .084), aucune significativité n'est observée entre le stress perçu de ces mères et la qualité de vie de leur adolescent (coefficient des chemins = .10 ; f^2 = .012).

Figure 38 – Modèle causal - dyades ASPC



La figure 38 montre un effet significatif entre l'ensemble des variables indépendantes et la variable dépendante (QV_A) : faibles effets significatifs du stress des adolescents (coefficient des chemins = -.22 ; f^2 = .07), du stress de la mère (coefficient des chemins = .20 ; f^2 = .04) et des manifestations anxio-dépressives de la mère (coefficient des chemins = -.18 ; f^2 = .03). En revanche, il existe un fort effet significatif entre les manifestations anxio-dépressives auto-rapportées par le groupe des ASPC et leur propre qualité de vie (coefficient des chemins = .20 ; f^2 = .42).

3.3. Validité des hypothèses

La significativité des effets prédicteurs de chacune des variables indépendantes de notre modèle a été appréciée par la procédure de bootstrapping (avec 5000 réplications ; valeur-t = significativité > 1.96 ; valeur-p = significativité <.05).

Ces résultats valident partiellement notre modèle. Pour le groupe des AAPC, une hypothèse sur quatre a été validée (H5) : le stress perçu (p< .001) a un effet prédictif et négatif important sur leur propre qualité de vie, comparativement aux ASPC où l'effet prédicteur est plus faible (p< .05). Par contre, l'hypothèse (H6) concernant les manifestations anxio-dépressives est invalidée : les manifestations anxio-dépressives des AAPC n'ont aucun effet prédicteur sur leur qualité de vie, contrairement aux ASPC où cette variable a un effet prédictif et négatif important (p< .001) sur leur qualité de vie. Le stress des M-AAPC n'a aucun effet prédicteur sur la qualité de vie des adolescents, contrairement au résultat tendanciel concernant les manifestations de stress chez les M-ASPC (p= .05) qui a un faible effet prédicteur sur la qualité de vie des ASPC, ce qui invalide notre hypothèse (H7). Enfin, l'hypothèse (H8) concernant l'effet prédicteur des manifestations anxio-dépressives des mères n'a pas été validée : en effet, ni les manifestations anxio-dépressives des M-AAPC ni celles des M-ASPC ont effet prédictif significatif sur la qualité de vie de leurs enfants.

Tableau 18 : Estimation des paramètres du modèle – analyses par *bootstrap*

Hypothèses	AAPC					ASPC				
	Echantillon initial	**Echantillon bootstrap**	**Erreur standard**	**t-value**	**p-value**	**Echantillon initial**	**Echantillon Bootstrap**	**Erreur standard**	**t-value**	**p-value**
H1 Stress_A ➡ QV_A	-0.618	-0.611	0.158	**3.900**	**0.000**	-0.222	-0.225	0.093	**2.376**	**0.018**
H2 MAD_A ➡ QV_A	-0.066	-0.070	0.160	0.412	0.680	-0.544	-0.537	0.091	**5.988**	**0.000**
H3 Stress_M ➡ QV_A	0.103	0.108	0.170	0.609	0.543	0.201	0.172	0.103	***1.942***	***0.052***
H4 MAD_M ➡ QV_A	-0.263	-0.283	0.156	1.682	0.093	-0.177	-0.126	0.126	1.404	0.160

Tableau 19 : Estimation des paramètres du modèle – poids externes – analyses par *bootstrap*

Hypothèses	AAPC					ASPC				
	Echantillon initial	**Echantillon bootstrap**	**Erreur standard**	**t-value**	**p-value**	**Echantillon initial**	**Echantillon Bootstrap**	**Erreur standard**	**t-value**	**p-value**
Index – MAD										
Anxiété_A ➡ MAD_A	0.653	0.658	0.075	**8.715**	**0.000**	0.595	0.594	0.025	23.603	**0.000**
Dépression_A ➡ MAD_A	0.453	0.447	0.069	**6.557**	**0.000**	0.494	0.495	0.022	22.148	**0.000**
Anxiété_M ➡ MAD_M	0.483	0.476	0.104	**4.656**	**0.000**	0.953	0.571	0.552	1.725	0.085
Dépression_M ➡ MAD_M	0.553	0.559	0.098	**5.631**	**0.000**	0.066	0.387	0.547	0.120	0.904

3.4. Analyses multi-groupes

Selon nos hypothèses (H2, H5 et H6) il existe des différences entre les groupes des AAPC et des ASPC concernant les manifestations de détresse émotionnelle. Nous nous attendons plus particulièrement à ce que l'effet prédicteur du stress et des manifestations anxio-dépressives se distinguent significativement entre les deux groupes d'adolescents.

Dans cette perspective, nous avons eu recours à l'analyse multi-groupe menée avec la PLS-MGA (*Multi-Group Analysis*). L'objectif de l'analyse multi-groupe est de déterminer les coefficients du modèle pour chacun des groupes et pour chaque variable testée, puis de vérifier que les différences entre ces coefficients sont significatives. La valeur p représente la probabilité que les coefficients d'un groupe soient supérieurs aux coefficients de l'autre groupe (seuils d'acceptation pour une probabilité de risque $p < .05$).

Les résultats de cette analyse révèlent que, contrairement aux attentes, seules les manifestations anxio-dépressives diffèrent entre les deux populations (cf. tableau 20).

Tableau 20 – Comparaison entre les deux groupes – analyses PLS-MGA

	Coefficients de régressions - (| AAPC - ASPC |)	**valeur-t (AAPC vs ASPC)**	**valeur-p (AAPC vs ASPC)**
MAD_A ➡ QV_ A	.388	**2.188**	**.030**
Stress_A ➡ QV_ A	.355	1.852	.066
MAD_M ➡ QV_A	.064	.359	.720
Stress_M ➡ QV_A	.102	.540	.590

MAD : Manifestations anxio-dépressives

4. Synthèses des résultats

Comparativement au groupe des ASPC, le groupe des AAPC ne se distingue pas significativement en termes de qualité de vie. Elle est auto-évaluée dans les deux groupes comme satisfaisante, invalidant ainsi notre première hypothèse (H1). Par ailleurs, le groupe des AAPC présente des scores significativement moins élevés pour ce qui

concerne les manifestations anxio-dépressives et le stress perçu, invalidant là encore notre deuxième hypothèse (H2).

Comparativement au groupe des mères du groupe des ASPC, les mères du groupe des AAPC apparaissent significativement plus concernées par des manifestations dépressives, validant ainsi partiellement notre troisième hypothèse puisqu'il n'existe pas de différence pour ce qui est des manifestations anxieuses et du stress perçu (H3).

Comparativement au groupe de dyades mère-ASPC, les mères du groupe des AAPC montrent significativement plus de manifestations anxieuses et dépressives que leurs adolescents. En revanche, les mères du groupe des ASPC sont significativement moins stressées et moins anxieuses que leurs adolescents. Si le stress et les manifestations dépressives sont liés au sein des dyades AAPC, la détresse émotionnelle au sein des dyades ASPC n'est pas corrélée. Ces données invalident par conséquent partiellement notre hypothèse de similitudes au sein des dyades dans la gestion des états émotionnels (H4).

Le modèle d'équations structurales a révélé que dans le groupe des AAPC c'est l'absence de stress qui prédit significativement une bonne qualité de vie (H5), alors que dans le groupe des ASPC, c'est l'absence de manifestations anxio-dépressives qui prédit significativement une qualité de vie satisfaisante (H6). En revanche, dans les deux groupes d'adolescents les états émotionnels des mères n'influent pas significativement sur la qualité de vie de leur adolescent (H7 et H8). Finalement, la méthode de comparaisons multigroupes a montré que seuls les liens entre les manifestations anxio-dépressives auto-rapportées par les adolescents et leur propre qualité de vie distinguent significativement les deux groupes d'adolescents de notre étude.

En somme, et contrairement à notre hypothèse générale, le groupe des AAPC de notre étude présente une qualité de vie satisfaisante et une détresse émotionnelle moins élevée que celle exprimée par le groupe des ASPC, et l'absence de stress perçu est le meilleur prédicteur de cette qualité de vie des adolescents de ce groupe.

Étude 2[4]

Analyse des facteurs protecteurs de la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer : une approche comparative

[4] Florquin, M. Lemétayer, L. *Analyse des facteurs protecteurs de la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer : une approche comparative* (article en préparation)

Dans ce chapitre seront respectivement présentées les analyses descriptives des variables ressources protectrices d'une bonne qualité de vie utilisées par les adolescents des deux groupes et par leurs mères. Ces premières analyses seront suivies par des analyses comparatives concernant ces variables au sein des deux groupes de dyades. Pour terminer, un modèle causal visera à rendre compte des liens entre variables ressources et qualité de vie au sein des dyades mères – adolescents des deux groupes.

Ce chapitre est sous-tendu par l'hypothèse générale suivante :

ÉTUDE 2 - HYPOTHESE GENERALE

- À l'instar du groupe des ASPC, le groupe des AAPC de cette étude devrait présenter des ressources susceptibles d'influer positivement la qualité de vie des adolescents.

1. Analyses des variables

L'objectif de ces analyses est de déterminer s'il existe des différences dans les profils de réponses entre le groupe des AAPC et le groupe des ASPC en termes d'engagement dans la vie, d'auto-efficacité, d'ajustement aux buts et des stratégies de coping. L'ensemble de ces questionnaires a été auto-rapporté par les adolescents des deux groupes d'une part et celle de leurs mères d'autre part.

Les deux groupes d'adolescents (AAPC, n=51 ; ASPC, n=100) ont été appariés sur l'âge. Les deux groupes de mères (M-AAPC, n=51 ; M-ASPC, n=100) ont été recrutés *via* le recrutement de leurs adolescents.

En raison de l'absence de normalité dans la distribution des données obtenues dans cette étude, nous avons eu recours à des tests non paramétriques entre nos deux échantillons indépendants.

1.1. Analyses des variables ressources

L'objectif de ces premières analyses est d'examiner la nature des ressources auto-rapportées par les adolescents des deux groupes.

H9 – Les ressources mobilisées par le groupe des AAPC et celui de leurs mères sont attendues moins élevées, comparativement à celles présentées par le groupe des ASPC et celui de leurs mères.

Les variables ressources de cette étude se répartissent comme suit : l'engagement dans la vie [*Life Engagement Test* - Scheier et al., 2006], l'auto-efficacité [*General Self-Efficacy Scale* - Schwarzer et Jérusalem, 1995], l'ajustement aux buts [*Goal Disengagement and Reengagement Scale* - Wrosch, et al., 2003] et les stratégies de coping [*Brief-Cope* - Carver et al., 1989].

L'applicabilité des versions françaises de l'échelle Engagement dans la vie (*Life Engagement Test*) d'une part et de l'échelle Ajustements aux buts (*Goal Reengagement and Disengagement Scale*) d'autre part a été réalisée dans le cadre de ce travail de thèse. Ces versions ont été présentées dans la partie Applicabilité des échelles (chapitre 6).

1.2. Analyses descriptives

De manière générale, la dispersion des scores obtenus par les groupes des AAPC et des ASPC et ceux de leurs mères est relativement homogène. Les scores médians sont globalement très en deçà des seuils critiques. Il convient cependant de pointer l'existence de quelques rares outliers tant dans les groupes des AAPC et des ASPC ou ceux de leurs mères, à l'exception de l'échelle de réengagement des buts pour laquelle bon nombre des mères des deux groupes présentent des formats de réponse fort différents de ceux obtenus aux autres échelles. Ainsi, plusieurs d'entre elles présentent des scores très élevés dans l'échelle le réengagement des buts (observations > au 75th percentile), alors que d'autres présentent des scores très faibles dans cette échelle (observations < au 25th percentile).

Figure 39 – Scores médians d'engagement dans la vie_AAPC et ASPC

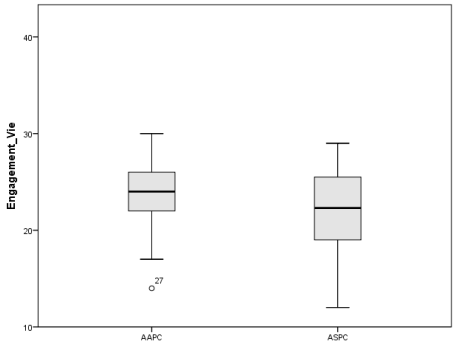


Figure 40 – Scores médians d'engagement dans la vie_ M-AAPC et M-ASPC

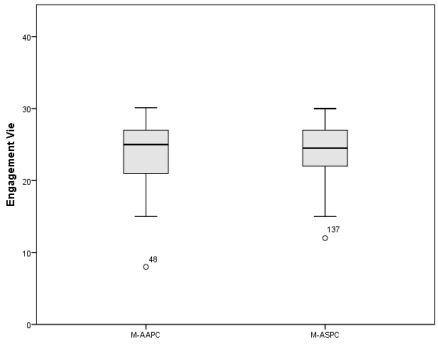


Figure 41 – Scores médians d'auto-efficacité_AAPC et ASPC

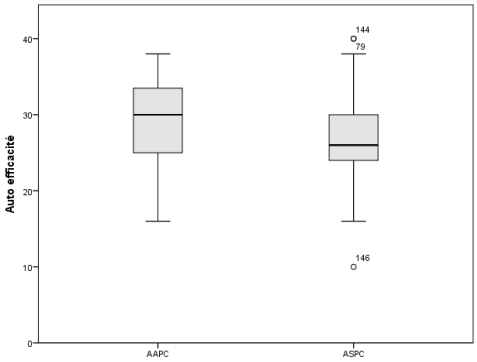


Figure 42 – Scores médians d'auto-efficacité_M-AAPC et M-ASPC

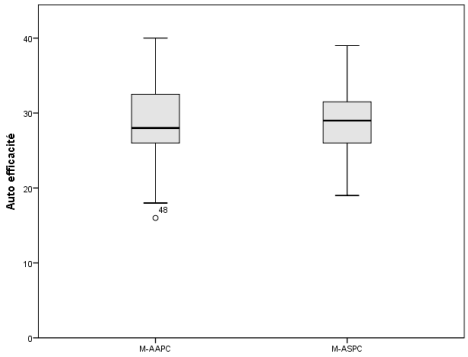


Figure 43 – Scores médians de coping_support social_AAPC et ASPC

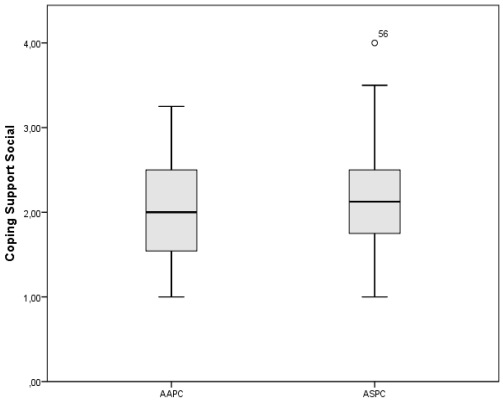


Figure 44 – Scores médians de coping_support social_ M-AAPC et M-ASPC

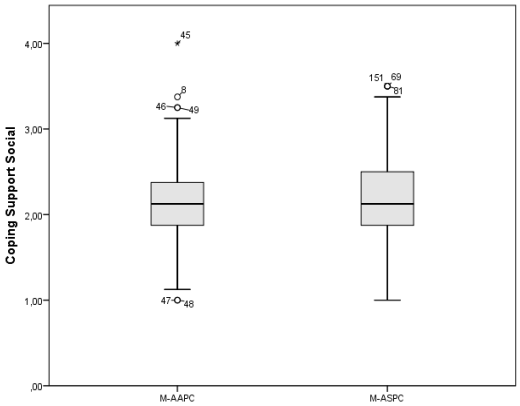


Figure 45 – Scores médians de coping_résolution de problèmes_AAPC et ASPC

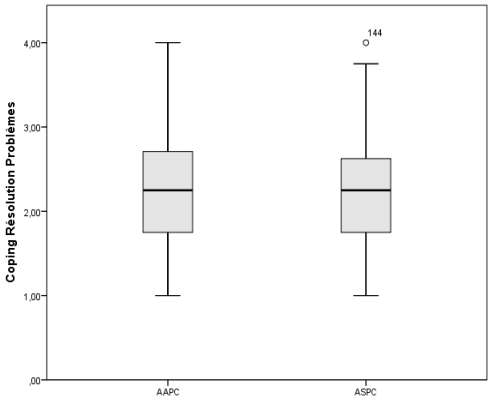


Figure 46 – Scores médians de coping_résolution de problèmes_M-AAPC et M-ASPC

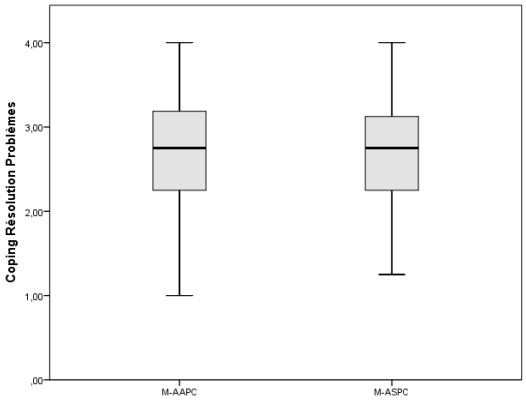


Figure 47 – Scores médians de coping_pensées positives_AAPC et ASPC

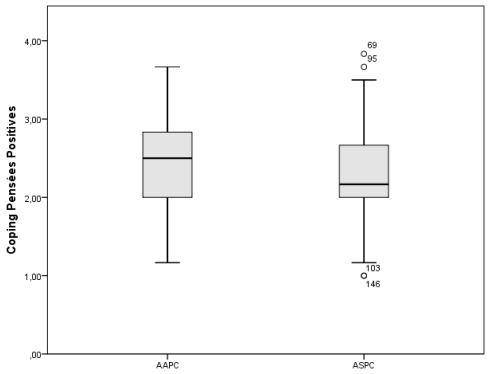


Figure 48 – Scores médians de coping_pensées positives_M-AAPC et M-ASPC

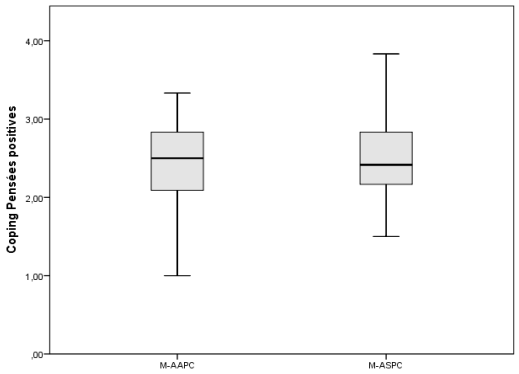


Figure 49 – Scores médians de coping_évitement_AAPC et ASPC

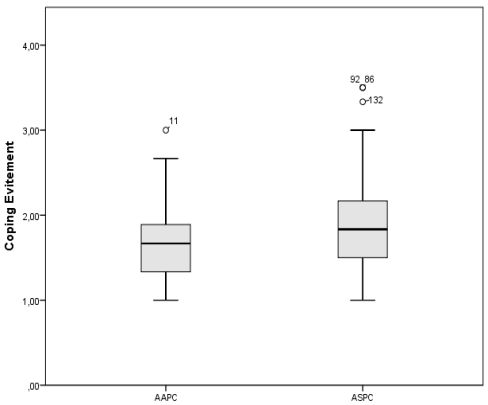


Figure 50 – Scores médians de coping_évitement_M-AAPC et M-ASPC

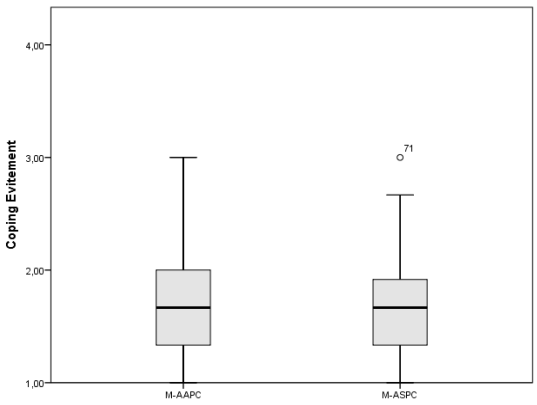


Figure 51 – Scores médians de désengagement des buts_AAPC et ASPC

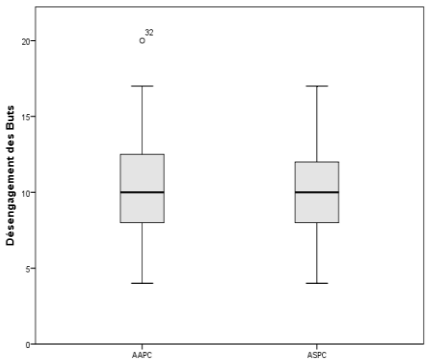


Figure 52 – Scores médians de désengagement des buts_ M-AAPC et M-ASPC

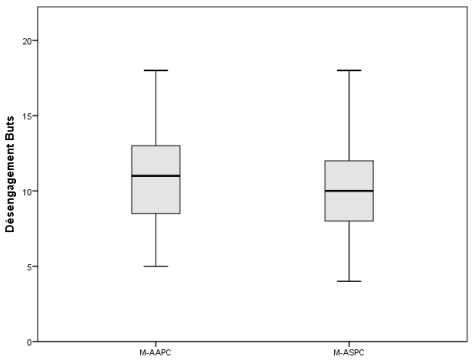


Figure 53 – Scores médians de réengagement des buts_AAPC et ASPC

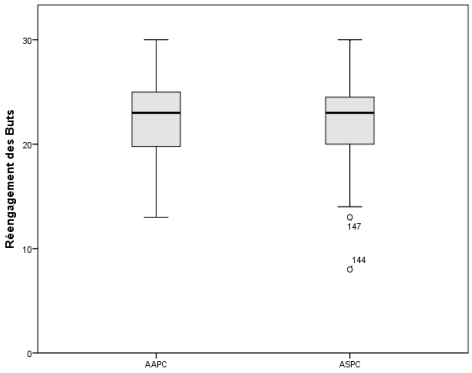
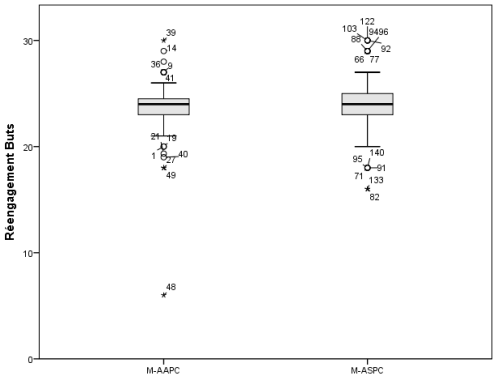


Figure 54 – Scores médians de réengagement des buts_ M-AAPC et M-ASPC



1.3. Analyses inter-dyades

Le test de Mann-Whitney montre une différence significative entre les deux groupes d'adolescents pour les variables auto-efficacité (U= 1793, p <.01) et engagement dans la vie (U= 1923, p <.05), pour lesquelles le groupe des AAPC présente des scores plus élevés, ainsi que pour la variable coping - *évitement* (U= 1911 p <.01) pour laquelle c'est le groupe des ASPC qui obtient des scores plus élevés. En revanche, il n'existe aucune différence significative entre les deux groupes de mères pour l'ensemble des variables. Ces scores sont présentés dans le tableau 21.

Tableau 21 – Scores moyens des variables au sein des groupes AAPC et ASPC

Variables	AAPC		ASPC		
	Moyenne	*(E.T.)*	Moyenne	*(E.T.)*	U Mann-Whitney *p* valeur
Adolescents					
Engagement_vie	23.94	*(3.39)*	22.17	*(4.17)*	**.013***
Auto-efficacité	29.34	*(5.23)*	26.80	*(4.90)*	**.003****
Coping_soutien social	2.05	*(.63)*	2.19	*(.61)*	.242
Coping_résolution_problème	2.37	*(.74)*	2.27	*(.68)*	.461
Coping_pensées_positives	2.43	*(.53)*	2.29	*(.54)*	.157
Coping_évitement	1.75	*(.30)*	1.92	*(.39)*	**.008****
Désengagement_buts	10.29	*(3.62)*	9.97	*(3.07)*	.508
Réengagement_buts	22.40	*(3.65)*	22.29	*(4.11)*	.981
Mères					
Engagement_vie	23.71	*(4.58)*	24.31	*(3.54)*	.586
Auto-efficacité	28.90	*(5.09)*	28.76	*(4.33*	.956
Coping_soutien social	2.19	*(.57)*	2.21	*(.56)*	.78
Coping_résolution_problème	2.69	*(.63)*	2.76	*(.63)*	.51
Coping_pensées_positives	2.43	*(.54)*	2.50	*(.51)*	.79
Coping_évitement	1.75	*(.33)*	1.72	*(.31)*	.76
Désengagement_buts	10.80	*(3.07)*	10.55	*(2.90)*	.569
Réengagement_buts	23.27	*(3.51)*	23.83	*(2.82)*	.501

** $p < 0.01$ ou * $p < 0.05$.

Note : AAPC : Adolescents avec un passé de cancer ; ASPC : Adolescents sans passé de cancer

1.4. Analyses intra-dyades

L'objectif de ces analyses est de mettre à jour les variables ressources auto-rapportées des dyades mères – adolescents au sein des deux groupes.

H10 – Conformément à la littérature, il est attendu que les résultats des dyades mère - adolescents du groupe des AAPC ne se différencient pas significativement et soient davantage corrélés comparativement à ceux obtenus auprès des dyades mères - adolescents du groupe des ASPC.

Le test de Mann Whitney montre qu'il existe une seule différence significative au sein des dyades mères-AAPC qui concerne le coping - *résolution de problèmes* (U= 925.500, p <.05), au profit des mères de ce groupe. En revanche, il met à jour l'existence de plusieurs différences significatives au sein des dyades mères-ASPC, concernant les variables

suivantes : engagement dans la vie (U= 3519 ; p <.001), auto efficacité (U= 3712.500, p <.01), coping - *résolution de problèmes* (U= 2922.500, p <.001), coping - *pensées positives* (U= 3964, p <.05), coping - *évitement* (U= 3402.500, p <.001) et réengagement vis-à-vis d'un but (U= 3940.500, p <.01). Si le groupe des ASPC recourt davantage au coping – *évitement* que leurs mères, ces dernières présentent un sentiment d'efficacité personnel et un engagement dans la vie plus élevés que leur adolescent, ainsi qu'une tendance au réengagement dans les buts et l'utilisation de coping de *résolution de problèmes* et de *pensées positives* également plus élevés que leurs adolescents.

Les corrélations de Spearman renseignent de liens significatifs intéressants au sein du groupe des AAPC qui concernent respectivement l'engagement dans la vie, l'auto-efficacité, le coping résolution de problèmes et le coping pensées positives. En revanche, aucune corrélation n'est observée au sein des dyades mères-adolescents du groupe des ASPC.

Tableau 22 – Scores moyens des variables ressources au sein des dyades AAPC et ASPC

	Adolescent		**Mère**			
	Moyenne	*(E.T.)*	Moyenne	*(E.T.)*	U Mann-Whitney *p* valeur	R_S
AAPC						
Engagement_vie	23.94	*(3.39)*	23.67	*(4.54)*	.965	**.47****
Auto-efficacité	29.34	*(5.23)*	28.90	*(5.09)*	.624	**.31***
Coping_soutien social	2.05	*(.63)*	2.19	*(.57)*	.333	.23
Coping_résolution_problème	2.37	*(.74)*	2.69	*(.63)*	**.012***	**.29***
Coping_pensées_positives	2.43	*(.53)*	2.44	*(.54)*	.822	**.28***
Coping_évitement	1.75	*(.30)*	1.75	*(.33)*	.383	-.06
Désengagement_buts	10.29	*(3.62)*	10.80	*(3.07)*	.384	.13
Réengagement_buts	22.40	*(3.65)*	23.27	*(3.51)*	.177	.06
ASPC						
Engagement_vie	22.17	*(4.17)*	24.31	*(3.54)*	**.000****	.15
Auto-efficacité	26.80	*(4.90)*	28.76	*(4.33)*	**.002****	-.11
Coping_soutien social	2.19	*(.61)*	2.22	*(.56)*	.778	.17
Coping_résolution_problème	2.27	*(.68)*	2.76	*(.63)*	**.000****	.07
Coping_pensées_positives	2.29	*(.54)*	2.50	*(.51)*	**.000****	.11
Coping_évitement	1.92	*(.39)*	1.72	*(.31)*	**.011***	.17
Désengagement_buts	9.97	*(3.07)*	10.55	*(2.90)*	.182	.18
Réengagement_buts	22.29	*(4.11)*	23.83	*(2.82)*	**.009****	.09

****p* < 0.001, ** *p* < 0.01 or * *p* < 0.05.

Note : AAPC : Adolescents avec un passé de cancer ; ASPC : Adolescents sans passé de cancer

R_S : Coefficients de corrélation de Spearman

Les analyses qui suivent se focaliseront sur l'influence des variables ressources des adolescents sur leur qualité de vie.

2. Analyses causales

Sur la base des résultats obtenus dans les sections précédentes, le modèle théorique développé dans cette partie propose que les ressources auto-rapportées par les groupes des AAPC et des ASPC influent différemment sur leur qualité de vie.

2.1. Modèle de recherche

Le modèle causal utilisé est spécifié et estimé par le biais des moindres carrés partiels (*Partial Least Square* - PLS). Cette procédure d'estimation non paramétrique (Chin, 1998 ; Lohmöller, 1984) adaptée aux échantillons réduits n'impose pas des exigences distributionnelles aussi rigoureuses que l'estimation par le maximum de vraisemblance. Les procédures de rééchantillonnage (bootstrapping avec 5000 réplications) ont été utilisées pour estimer la significativité des paramètres du modèle.

Ce modèle est sous-tendu par les hypothèses suivantes, et pour lesquelles le groupe des ASPC devrait présenter des scores plus élevés que ceux du groupe des AAPC, à l'exception cependant de l'hypothèse 17 pour laquelle c'est le groupe des AAPC qui est supposé présenter des scores plus élevés :

H11 : Les stratégies de coping sont positivement associées à l'engagement dans la vie

H12 : Les stratégies de coping sont positivement associées à l'auto-efficacité

H13 : Les stratégies de coping sont positivement associées à la qualité de vie

H14 : Les ajustements aux buts sont positivement associés à l'engagement dans la vie

H15 : Les ajustements aux buts sont positivement associés à l'auto-efficacité

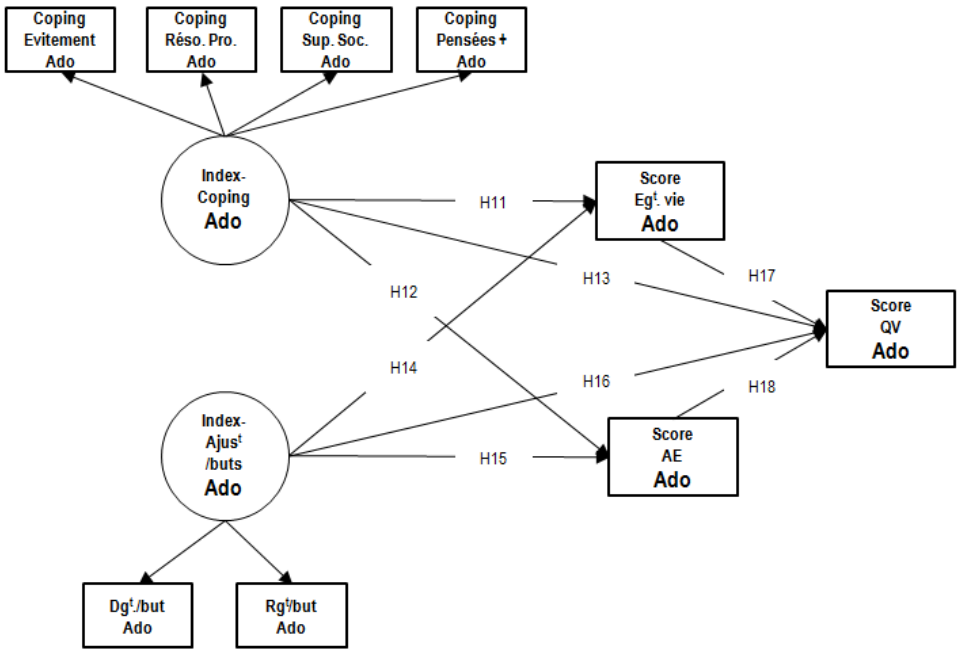
H16 : Les ajustements aux buts sont positivement associés à la qualité de vie

H17 : L'engagement dans la vie est positivement associé à la qualité de vie, et plus particulièrement au sein du groupe des AAPC

H18 : L'auto-efficacité est positivement associée à la qualité de vie

La figure 55 synthétise les hypothèses développées dans cette recherche.

Figure 55 - Modèle de recherche



Légende :

QV : Qualité de vie (Varni, 2001) ; **Egt vie** : Engagement dans la vie (Scheier et al., 2006) ; **AE** : Auto-efficacité (Schwerzer et Jerusalem, 1995) ; **Coping** : Stratégies de coping [Coping **évitement,** Coping **résolution de problème**, Coping **support social**, Coping **pensées positives**] (Carver et al., 1989) ; **Ajust / buts** : Ajustement vis-à-vis d'un but [**Dgt - Rgt / buts** : Désengagement et réengagement vis-à-vis d'un but] (Wrosch et al., 2003) ;

2.2. Modèle causal

Les analyses par PLS ne fournissent pas d'indice d'ajustement. La validation du modèle structurel repose sur des mesures orientées vers la prédiction (Chin, 1998). Le tableau 23 présente les indices utilisés pour juger de la validité de notre modèle.

La qualité du modèle interne a été évaluée à l'aide de quatre indicateurs :

- le coefficient de détermination R^2 des variables latentes endogènes, qui exprime le pourcentage de variance expliquée pour chaque variable latente. Selon Chin (1998), les valeurs de .67, .33 et .19 indiquent respectivement des pourcentages élevés, modérés et faibles. S'agissant du groupe des AAPC, la variance moyenne expliquée du modèle est de .28, ce qui apparaît comme une valeur modeste, liée notamment à la difficulté de ce

modèle à rendre compte de l'auto-efficacité (.13). Appliqué au groupe des ASPC, le modèle révèle une variance moyenne de .15, ce qui apparaît comme une valeur particulièrement faible, en raison de difficulté du modèle à expliquer à la fois l'auto-efficacité (.07) et l'engagement dans la vie (.04).

- l'indice de communalité par validation croisée Q^2 de Stone-Geisser (1974), qui permet de mesurer la capacité du modèle à prédire les variables manifestes directement à partir de leur propre variable latente. Il a été calculé dans cette étude par le biais d'une procédure de blindfolding. Des valeurs supérieures à zéro permettent de conclure à la pertinence prédictive du modèle (Fornell et Cha, 1994 ; Wold, 1982). Les résultats de cette procédure sont ici relativement satisfaisants, eu égard la valeur relative à l'ajustement aux buts que nous avons délibérément choisi de conserver en raison de sa proximité avec le seuil de prédiction.

- les coefficients des chemins *(path coefficient)*, qui correspondent aux estimations des paramètres de régression. Dans le groupe des AAPC, ces coefficients sont notamment élevés pour ce qui concerne les effets positifs de l'engagement dans la vie sur la qualité de vie (.59) et les effets positifs des stratégies de coping sur l'engagement dans la vie (.46). Dans le groupe des ASPC, les coefficients les élevés concernent les effets négatifs des stratégies de coping sur la qualité de vie (-.34) et par les effets positifs de l'engagement dans la vie sur la qualité de vie (.31). Leur significativité sera évaluée par une procédure *bootstrap* (cf. tableau 23).

- le calcul du f^2, qui rend compte de l'effet de taille de chaque variable latente exogène sur la variable latente endogène à laquelle elle est liée. Selon Cohen (1988), les effets de .02, .15 et .35 indiquent respectivement des effets faibles, modérés et élevés. Dans le groupe des AAPC, les effets de l'engagement dans la vie sur la qualité de vie se révèlent particulièrement élevés (.45). Dans le groupe des ASPC, les effets sont beaucoup plus modérés.

Tableau 23 : Variance expliquée, communalité, path coefficient et f²

Construits	AAPC				ASPC			
	R^2	Q^2	Coefficient des chemins	f^2	R^2	Q^2	Coefficient des chemins	f^2
Qualité de vie	.46	1			.33	1		
Engagement dans la vie	.24	1			.04	1		
Auto-efficacité	.13	1			.07	1		
Stratégies de coping		.39				.072		
Ajustement / buts		*.08*				.007		
Coping ➡ Engagement_vie			.46	.23			-.03	.00
Coping ➡ Auto-efficacité			.22	.04			-.22	.01
Coping ➡ Qualité de vie			-.26	.08			-.34	.15
Ajustement/buts ➡ Engagement_vie			.05	.00			.20	.04
Ajustement/buts ➡ Auto-efficacité			.21	.04			.11	.01
Ajustement/buts ➡ Qualité de vie			-.09	.01			.05	.00
Engagement_vie ➡ Qualité de vie			.59	.45			.31	.11
Auto-efficacité ➡ Qualité de vie			.34	.17			.15	.03

2.3. Validité des hypothèses

Les résultats présentés dans le tableau 24 ont été obtenus par la procédure de bootstrapping (avec 5000 réplications ; valeur-t = significativité > 1.96 ; valeur-p = significativité <.05).

Les résultats valident partiellement notre modèle. Pour le groupe des ASPC, une hypothèse a été validée : les stratégies de coping (p< .05) ont un effet prédictif important de la qualité de vie de ces derniers, contrairement au groupe des AAPC (H13). De plus, si les stratégies de coping (p< .01) ont bel et bien un effet prédicteur significatif et positif sur l'engagement dans la vie, cet effet concerne le groupe des AAPC et non des ASPC, contrairement au sens de notre hypothèse (H11). Pour les deux groupes, les stratégies de coping n'ont pas d'effet prédicteur sur l'auto efficacité de ces derniers, ce qui invalide notre hypothèse (H12). A nouveau pour les deux groupes, l'ajustement aux buts n'a aucun effet prédicteur à la fois sur l'engagement dans la vie, l'auto efficacité et la qualité de vie (H14, H15, H16). De façon intéressante pour le groupe des AAPC, une hypothèse a été partiellement validée : l'engagement dans la vie (p< .001) prédit très positivement leur qualité de vie ; par contre, le sens de notre hypothèse n'est pas validé puisque

l'engagement dans la vie ($p < .001$) prédit également une bonne qualité de vie des ASPC (H17). Enfin, l'auto efficacité ($p < .05$) des AAPC prédit significativement et positivement leur qualité de vie, contrairement au groupe des ASPC, ce qui infirme cette dernière hypothèse (H18).

Le tableau 25 renseigne des contributions des paramètres externes pour chacun des deux index. Les résultats ont également été obtenus par la procédure de bootstrapping (avec 5000 réplications ; valeur-t = significativité > 1.96 ; valeur-p = significativité <.05). Pour le groupe des AAPC les domaines hautement contributifs de l'index coping concernent la résolution de problème ($p < .01$), l'évitement ($p < .01$) et les pensées positives ($p < .001$). Par contre, le domaine support social ($p > .05$) n'est pas significativement contributif dans ce groupe [items constitutifs : recours à un support émotionnel, recours à un support instrumental, expression des sentiments, religion]. A titre de comparaison, dans le groupe des ASPC, le domaine le plus contributif renvoie à la résolution de problème ($p < .05$), et de manière plus tendancielle, au domaine support social ($p = .053$).

Concernant l'index ajustements des buts, les stratégies de réengagement vers un nouveau but apparaissent les plus contributives de cet index pour le groupe des AAPC ($p < .05$) et de manière plus élevée encore pour le groupe des ASPC ($p < .01$).

Tableau 24 : Estimation des paramètres du modèle – analyses par *bootstrap*

Hypothèses	AAPC					ASPC				
	Echantillon initial	Echantillon bootstrap	Erreur standard	t-value	p-value	Echantillon initial	Echantillon Bootstrap	Erreur standard	t-value	p-value
H1 Coping ➡ Engagement_vie	0.463	0.457	0.158	**2.921**	**0.004**	-0.030	0.062	0.163	0.182	0.855
H2 Coping ➡ Auto-efficacité	0.218	0.240	0.232	0.936	0.349	-0.218	0.000	0.307	0.711	0.477
H3 Coping ➡ Qualité de vie	-0.258	-0.241	0.141	1.834	0.067	-0.337	-0.273	0.163	**2.069**	**0.039**
H4 Ajustement/buts ➡ Engagement_vie	0.053	0.060	0.167	0.319	0.749	0.203	0.171	0.138	1.472	0.141
H5 Ajustement/buts ➡ Auto-efficacité	0.206	0.199	0.196	1.051	0.293	0.108	0.092	0.167	0.644	0.519
H6 Ajustement/buts ➡ Qualité de vie	-0.093	-0.066	0.156	0.600	0.549	0.052	0.083	0.100	0.515	0.606
H7 Engagement_vie ➡ Qualité de vie	0.589	0.589	0.152	**3.870**	**0.000**	0.306	0.304	0.083	**3.706**	**0.000**
H8 Auto-efficacité ➡ Qualité de vie	0.337	0.338	0.132	**2.551**	**0.011**	0.152	0.205	0.094	1.606	0.108

Tableau 25 : Estimation des paramètres du modèle – poids externes – analyses par *bootstrap*

Hypothèses	AAPC					ASPC				
	Echantillon initial	Echantillon bootstrap	Erreur standard	t-value	p-value	Echantillon initial	Echantillon bootstrap	Erreur standard	t-value	p-value
Index - Stratégies de coping										
Coping_évitement	0.459	0.430	0.140	**3.282**	**0.001**	-0.528	0.098	0.545	0.968	0.333
Coping_pensées positives	0.376	0.352	0.091	**4.124**	**0.000**	0.273	0.253	0.145	1.878	0.060
Coping_résolution de problème	0.325	0.313	0.103	**3.172**	**0.002**	0.639	0.357	0.306	2.090	**0.037**
Coping_support social	-0.039	-0.020	0.259	0.150	0.881	0.425	0.250	0.219	***1.938***	***0.053***
Index - Ajustement vis-à-vis des buts										
Désengaggement / buts	0.037	0.143	0.476	0.077	0.938	0.107	0.196	0.393	0.271	0.786
Réengagement / buts	0.995	0.740	0.464	**2.145**	**0.032**	0.966	0.789	0.356	**2.715**	**0.007**

2.4. Analyses multi-groupes

Selon nos hypothèses (H11, H12, H13, H17, H18) il existe des différences entre les groupes des AAPC et des ASPC concernant les effets des ressources auto-rapportées sur leur qualité de vie. Nous nous attendons plus particulièrement à ce que le groupe des AAPC se distingue significativement de leurs pairs pour les effets suivants : l'engagement dans la vie, l'auto efficacité et les stratégies de coping.

Dans cette perspective, nous avons eu recours à l'analyse multi-groupe menée avec la PLS-MGA (*Multi-Group Analysis*). L'objectif de l'analyse multi-groupe est de déterminer les coefficients du modèle pour chacun des groupes et pour chaque variable testée, puis de vérifier que les différences entre ces coefficients sont significatives. La valeur p représente la probabilité que les coefficients d'un groupe soient supérieurs aux coefficients de l'autre groupe (seuils d'acceptation pour une probabilité de risque $p < .05$).

Les résultats de cette analyse révèlent que le groupe des AAPC se distingue significativement de leurs pairs sur les effets des stratégies de coping sur l'engagement dans la vie et, de manière plus tendancielle, sur les effets de l'engagement de la vie sur la qualité de vie, validant ainsi nos hypothèses H11 et H17.

Tableau 26 : Comparaison entre les deux groupes d'adolescents – analyses PLS-MGA

	Coefficients des chemins-diff (| AAPC - ASPC |)	**valeur-p (AAPC vs ASPC)**
Coping ➡ Engagement_vie	**0.493**	**0.021**
Coping ➡ Auto-efficacité	0.436	0.139
Coping ➡ Qualité de vie	0.079	0.301
Ajustement/buts ➡ Engagement_vie	0.185	0.126
Ajustement/buts ➡ Auto-efficacité	0.149	0.766
Ajustement/buts ➡ Qualité de vie	0.098	0.349
Engagement_vie ➡ Qualité de vie	***0.283***	***0.056***
Auto-efficacité ➡ Qualité de vie	0.145	0.811

2.5. Analyses des variables au sein des deux groupes des mères – AAPC et ASPC

Pour terminer, et pour compléter les données obtenues pour chacun des deux groupes d'adolescents, nous avons choisi d'examiner et de comparer les ressources les plus prédictives d'une bonne qualité de vie des adolescents au sein des dyades mères-adolescents. Le tableau 27 renseigne des paramètres du modèle au sein des dyades mères-adolescents des deux groupes. Les résultats ont été obtenus par la procédure de *bootstrapping* (avec 5000 réplications ; valeur-t = significativité > 1.96 ; valeur-p = significativité <.05).). Il convient de préciser ici qu'en raison de l'absence de significativité dans les échelles d'ajustements des buts dans les deux groupes d'adolescents, ces échelles n'ont pas été prises en considération dans ces analyses.

Ces résultats indiquent qu'au sein des dyades mères-adolescents du groupe des AAPC, les stratégies de coping ont un effet prédictif significatif sur l'engagement dans la vie pour chacun des membres de la dyade. En revanche, il n'existe aucun pattern similaire de fonctionnement au sein des dyades mères-adolescents du groupe des ASPC.

L'analyse multi-groupe menée avec PLS-MGA révèle cependant que les adolescents des deux groupes se distinguent de leurs mères pour ce qui est des effets prédictifs significatifs et positifs de l'engagement dans la vie sur leur propre qualité de vie.

Tableau 27 : Estimation des paramètres du modèle

Hypothèses	AAPC					M-AAPC				
	Echantillon initial	Echantillon bootstrap	Erreur standard	t-value	p-value	Echantillon initial	Echantillon bootstrap	Erreur standard	t-value	p-value
Coping ➡ Engagement_vie	0.463	0.458	0.165	**2.801**	**0.005**	0.351	0.340	0.141	**2.481**	**0.013**
Coping ➡ Auto-efficacité	0.218	0.245	0.233	0.932	0.351	0.273	0.271	0.210	1.302	0.193
Coping ➡ Qualité de vie	-0.258	-0.245	0.145	1.777	0.076	0.157	0.173	0.195	0.805	0.421
Engagement_vie ➡ Qualité de vie	0.589	0.589	0.157	**3.750**	**0.000**	0.217	0.224	0.177	1.225	0.221
Auto-efficacité ➡ Qualité de vie	0.337	0.340	0.132	**2.543**	**0.011**	0.183	0.192	0.173	1.056	0.291
Hypothèses	**ASPC**					**M-ASPC**				
	Echantillon initial	Echantillon bootstrap	Erreur standard	t-value	p-value	Echantillon initial	Echantillon bootstrap	Erreur standard	t-value	p-value
Coping ➡ Engagement_vie	-0.030	0.059	0.161	0.184	0.854	0.291	0.289	0.109	**2.674**	**0.008**
Coping ➡ Auto-efficacité	-0.218	-0.002	0.307	0.710	0.477	0.335	0.338	0.115	**2.908**	**0.004**
Coping ➡ Qualité de vie	-0.337	-0.273	0.163	**2.059**	**0.040**	-0.178	-0.162	0.136	1.307	0.191
Engagement_vie ➡ Qualité de vie	0.306	0.301	0.084	**3.658**	**0.000**	0.036	0.043	0.092	0.389	0.697
Auto-efficacité ➡ Qualité de vie	0.152	0.205	0.094	1.609	0.108	-0.027	-0.034	0.113	0.236	0.813

Tableau 28 : Comparaison entre les deux groupes de mères – analyses PLS-MGA

	AAPC		ASPC	
	Coefficients des chemins- diff (| AAPC_ M-AAPC |)	**valeur-p (AAPC vs M-AAPC)**	**Coefficients des chemins-diff (| ASPC_M-ASPC |)**	**valeur-p (ASPC vs M-ASPC)**
Coping ➡ Engagement_vie	0.112	0.261	0.320	0.948
Coping ➡ Auto-efficacité	0.056	0.568	0.553	0.961
Coping ➡ Qualité de vie	0.415	0.953	0.159	0.810
Engagement_vie ➡ Qualité de vie	***0.372***	***0.055***	**0.270**	**0.017**
Auto-efficacité ➡ Qualité de vie	0.154	0.240	0.178	0.112

3. Synthèses des résultats

L'hypothèse générale de cette étude est validée puisqu'à l'instar des ASPC, les AAPC ont développé des ressources susceptibles d'améliorer leur qualité de vie. Néanmoins, contrairement au sens des attentes (H9), ce sont les AAPC qui mobilisent des ressources, telles que l'engagement dans la vie et l'auto efficacité, de façon plus importante que les ASPC ; ces derniers mobilisent par contre davantage le coping évitement.

Une hypothèse (H10) a été partiellement validée : si les dyades mères-AAPC ont des résultats différents quant au coping résolution de problème où ce sont les mères qui obtiennent des scores supérieurs, seule cette variable les différencie. Alors que les dyades mères-ASPC se distinguent nettement plus largement notamment au niveau de : l'engagement dans la vie, l'auto efficacité, le coping résolution de problème, le coping pensées positives et le réengagement des buts, ou les mères obtiennent des scores plus élevés. Les ASPC obtiennent quant à eux des scores supérieurs à leurs mères concernant le coping évitement. De plus, contrairement aux dyades ASPC, les variables engagement dans la vie, auto efficacité, coping résolution de problème et le coping pensées positives sont corrélées au sein des dyades AAPC.

Les stratégies de coping ont un effet prédicteur significatif et positif sur l'engagement dans la vie, chez le groupe des AAPC et non des ASPC, ce qui ne correspond pas au sens de notre hypothèse (H11). Pour les deux groupes, les stratégies de coping n'ont pas d'effet prédicteur sur l'auto efficacité de ces derniers, ce qui invalide notre hypothèse (H12). Par contre, les stratégies de coping ont un effet prédictif sur la qualité de vie des ASPC, contrairement au groupe des AAPC, ce qui valide notre hypothèse (H13). Concernant l'ajustement aux buts, cette variable n'a aucun effet prédicteur à la fois sur l'engagement dans la vie, l'auto efficacité et la qualité de vie, ce qui invalide nos hypothèses (H14, H15, H16).

Enfin, l'engagement dans la vie prédit très positivement la qualité de vie des AAPC, mais prédit également une bonne qualité de vie des ASPC, ce qui valide partiellement notre hypothèse (H17). La dernière hypothèse de cette étude est invalidée puisque l'auto

efficacité des AAPC prédit significativement leur qualité de vie, contrairement au groupe des ASPC.

Finalement, les analyses de cette étude ont permis de mettre à jour deux modèles distincts de mobilisation des ressources protectrices d'une bonne qualité de vie selon qu'il s'agisse du groupe des AAPC ou des ASPC.

Les figures 56 et 57 résument les modèles retenus pour chacun des deux groupes d'adolescents.

Figure 56 - Modèle des ressources protectrices d'une bonne qualité de vie - AAPC

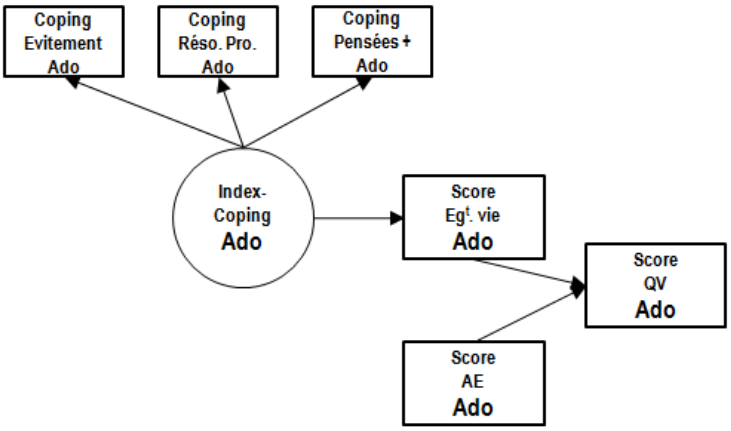
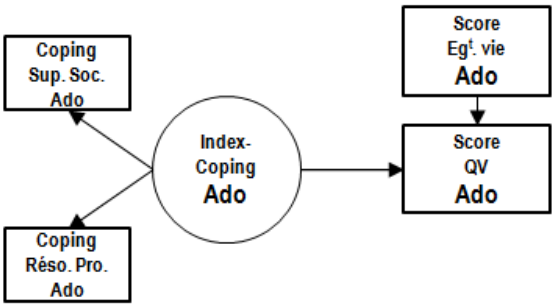


Figure 57 - Modèle des ressources protectrices d'une bonne qualité de vie - ASPC



Etude 3[5]

Analyse de la nature de l'influence de la qualité de vie de la mère sur la qualité de vie de l'adolescent avec passé de cancer : une approche comparative

[5] Florquin, M. Lemétayer, L. *Analyse de la nature de la qualité de vie de la mère sur la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer : une approche comparative* (article en préparation)

Dans ce chapitre seront respectivement présentées les analyses descriptives de la qualité de vie des adolescents et la perception (hétéro-rapportée) qu'ont les mères de la qualité de vie de leurs adolescents, ainsi que la propre qualité de vie auto-rapportée des mères. Ces premières analyses seront suivies par des analyses comparatives concernant ces variables au sein des deux groupes de dyades. Pour terminer, un modèle causal visera à rendre compte des liens entre les variables de qualité de vie auto et hétéro-rapportées au sein des dyades mères – adolescents des deux groupes.

Ce chapitre est sous tendu par l'hypothèse générale suivante :

ETUDE 3 - HYPOTHESE GENERALE

- Au sein du groupe avec passé de cancer, la qualité de vie auto-rapportée des mères, ainsi que l'évaluation hétéro-rapportée de celle de leur enfant, devraient influencer de manière significative la qualité de vie des adolescents.

1. Analyses des variables – qualité de vie

L'objectif de ces analyses est de déterminer si les deux groupes de mères présentent des profils différents en ce qui concerne leur propre qualité de vie, mais aussi concernant leur perception qu'elles ont de la qualité de vie de leurs adolescents.

Les deux groupes d'adolescents (AAPC, n=51 ; ASPC, n=100) ont été appariés sur l'âge. Les deux groupes de mères (M-AAPC, n=51 ; M-ASPC, n=100) ont été recrutés *via* le recrutement de leurs adolescents.

En raison de l'absence de normalité dans la distribution des données obtenues dans cette étude, nous avons eu recours à des tests non paramétriques entre nos deux échantillons indépendants.

Les variables de cette étude se répartissent comme suit : la qualité de vie des adolescents (*Pediatric Quality of Life Inventory* - Varni, 2001), la perception de la qualité de vie perçue par les mères (*Pediatric Quality of Life Inventory* - Varni, 2001) et la propre qualité de vie des mères (World Health Organization Quality of Life – the WHOQOL group, 1998).

1.1. Analyses descriptives

Globalement, la dispersion des scores obtenus par les groupes des M-AAPC et des M-ASPC est relativement homogène. Les scores médians sont globalement très en deçà des seuils critiques (le score moyen de cette étude est multiplié par 4 pour chaque dimension et varie entre 4 et 20. Pour pouvoir comparer nos données à celle de Baumann et al. 2010, les scores de leurs études allant de 20 à 100 ont été divisés par 5 : QV physique : 15.4 ; QV psychologique : 13 ; QV sociale : 14.8. À noter que la dimension environnementale n'est pas évaluée dans l'étude de Baumann). Il convient cependant de pointer l'existence de quelques *outliers* dans les groupes des M-AAPC *(observations < au 25th percentile ou > au 75th percentile).*

Figure 58 – Scores de QV physique des mères des deux groupes _M-AAPC et M-ASPC

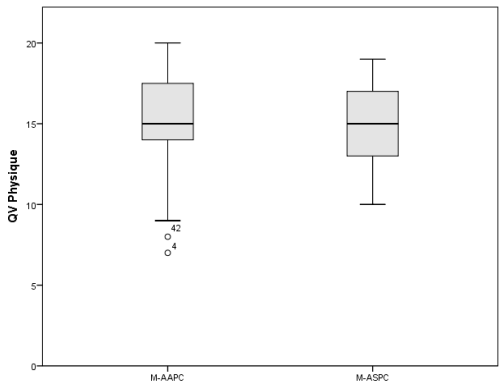


Figure 59 – Scores QV psychologique des mères des deux groupes _M-AAPC et M-ASPC

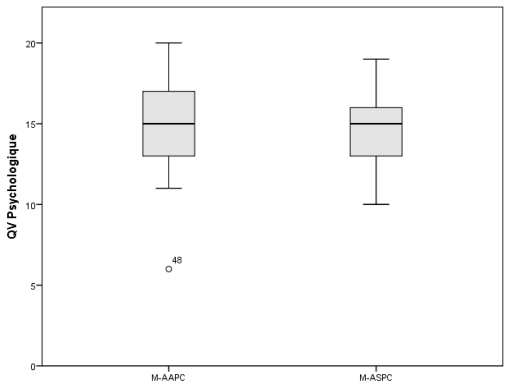


Figure 60 – Scores QV sociale des mères des deux groupes _M-AAPC et M-ASPC

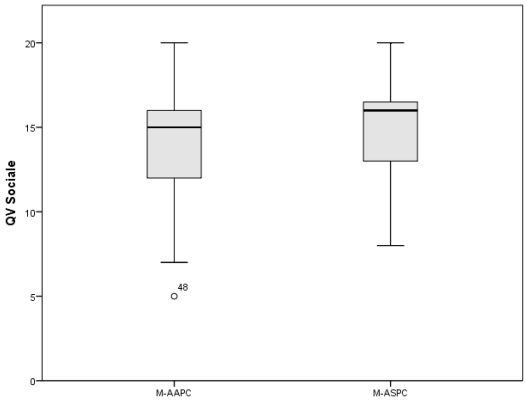
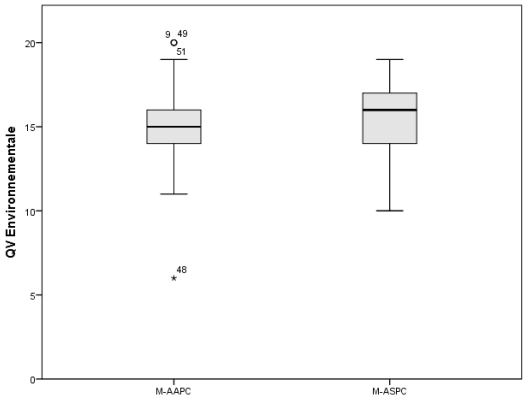


Figure 61 – Scores QV environnementale des mères des deux groupes _M-AAPC et M-ASPC



1.2. Analyses intra-dyades

L'objectif de ces premières analyses est de rendre compte de la nature de la qualité de vie auto-rapportée par les adolescents et la perception (hétéro-rapportée) par les mères des deux groupes concernant la qualité de vie de leurs adolescents.

H19 – Conformément à la littérature, il est attendu que la qualité de vie hétéro-rapportée des M-AAPC soit significativement moins satisfaisante que la qualité de vie auto-rapportée des AAPC.

Le tableau 29 renseigne des évaluations de la qualité de vie auto-rapportée par les adolescents des deux groupes, d'une part, et de la perception de la qualité de vie des adolescents par leurs mères, d'autre part. De manière générale, il n'existe pas de différence entre les adolescents et leurs mères en termes d'évaluation de la qualité des adolescents (dyades M-AAPC_AAPC : U =1055.500, $p > .05$; dyades M-ASPC_ASPC : U= 4276, $p > .05$). Bien plus, il existe une corrélation élevée au sein des dyades AAPC (dyades

M-AAPC_AAPC : r_s=.72) et une corrélation modérée au sein des dyades ASPC (dyades M-ASPC_ASPC : r_s=.34).

Tableau 29 – Scores moyens de perception de QV des adolescents au sein des dyades AAPC et ASPC

	Adolescent Moyenne *(ET)*	**Mère** Moyenne *(ET)*	U Mann-Whitney *p* valeur	r_S
Qualité de vie_AAPC	74.15 (17.58)	68.08 (19.08)	.101	**.72****
Qualité de vie_ASPC	72.36 (14.15)	74.65 (14.59)	.266	**.34****

** $p < 0.01$ or * $p < 0.05$.

Note : AAPC : Groupe Avec un Passé de Cancer ; ASPC : Groupe Sans Passé de Cancer ; r_S : Coefficients de corrélation de Spearman

1.3. Analyses inter-dyades

L'objectif de ces analyses est d'examiner la nature de la propre qualité de vie des mères, ainsi que la perception que ces mères ont de la qualité de leurs adolescents.

H20 – Conformément à la littérature, il est attendu que les M-AAPC expriment une qualité de vie plus faible que les M-ASPC.

H21 – Dans la même veine d'analyse, il est attendu que les M-AAPC perçoivent la qualité de vie de leurs enfants comme plus faible que les M-ASPC.

Le tableau 30 rapporte que la qualité de vie auto-rapportée par les mères des deux groupes, et pour chacun des domaines évalués est satisfaisante. Le test U de Mann-Whitney n'a par ailleurs révélé aucune différence entre ces deux groupes de mères. En revanche, il existe une différence tendancielle entre les deux groupes de mères en ce qui concerne leur perception de la QV de leur adolescent (p = .057), plus élevée dans le groupe des M-ASPC.

Tableau 30 – Scores moyens des variables au sein des groupes M-AAPC et M-ASPC

Variables	**M-AAPC** Moyenne *(ET)*	**M-ASPC** Moyenne *(ET)*	U Mann-Whitney *p* valeur
QV Physique	15.22 (3.04)	14.80 (2.28)	.124
QV Psychologique	14.73 (2.57)	14.71 (1.90)	.694
QV Sociale	14.37 (3.29)	15.33 (2.29)	.093
QV Environnement	15.08 (2.45)	15.54 (1.97)	.144
Perception_Mères QV Ados	68.08 (19.08)	74.65 (14.59)	***.057***

Note : M-AAPC : Mères dont l'enfant a un passé de cancer ; M-ASPC : Mères dont l'enfant est sans passé de cancer

Parmi les quatre domaines de vie évalués au sein des deux groupes de mères, la QV physique et la QV psychologique nous ont semblé particulièrement intéressants à cibler, afin d'examiner l'influence particulière de la *vigueur* et de la santé psychologique des mères sur la qualité de vie de leurs adolescents. Ce faisant, seules la qualité de vie physique et la qualité de vie psychologique des mères seront examinées dans les prochaines analyses pour rendre compte de la qualité de vie auto-rapportée des mères.

2. Modèle de médiation

Le modèle de médiation utilisé est spécifié et estimé par le biais des moindres carrés partiels (*Partial Least Square* - PLS). Cette procédure d'estimation non paramétrique (Chin, 1998 ; Lohmöller, 1984) adaptée aux échantillons réduits n'impose pas des exigences distributionnelles aussi rigoureuses que l'estimation par le maximum de vraisemblance. Les procédures de rééchantillonnage (*bootstrapping* avec 5000 réplications) ont été utilisées pour estimer la significativité des paramètres du modèle.

Conformément à la littérature, ce modèle est sous-tendu par les hypothèses suivantes :

Comparativement au groupe des M-ASPC,

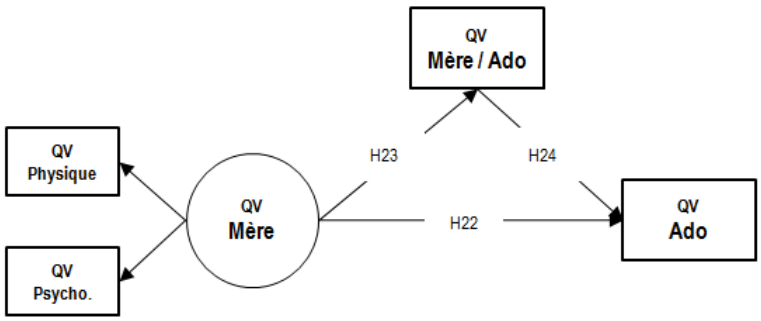
H22 : Les mères des AAPC devraient présenter des liens significativement plus élevés entre leur propre qualité de vie et la qualité de vie de leurs adolescents ;

H23 : Les M-AAPC devraient présenter des liens significativement plus élevés entre leur propre qualité de vie et la perception qu'elles ont de la qualité de vie de leurs adolescents ;

H24 : Les M-AAPC devraient présenter des liens significativement plus élevés entre leur perception et la qualité de vie de leurs adolescents.

La figure 62 synthétise les hypothèses développées dans cette étude.

Figure 62 - Modèle de médiation



Légende :

QV Ado : Qualité de vie des adolescents (Varni, 2001) ; **QV Mère** : Qualité de vie des mères (WHOQoL Group, 1998) ; **QV_Mère / Ado** : Evaluation de la qualité de vie des adolescents par leurs mères (Varni, 2001)

2.1. Validité du modèle de médiation

Les résultats présentés dans les tableaux 31 et 32 valident notre modèle pour le groupe des AAPC, mais pas pour le groupe des ASPC. Le tableau 31 rend compte des liens significatifs entre la qualité de la vie des mères des AAPC et leur évaluation de la qualité de vie de leur adolescent ($p < .001$). De même, il existe des liens significatifs entre cette

évaluation et la qualité de vie auto-rapportée par le groupe des AAPC ($p < .001$). Par contre, il n'y a pas de liens significatifs entre la qualité de la vie des mères du groupe des AAPC et la qualité de la vie auto-rapportée par les adolescents de ce groupe ($p < .48$). Ces données sont confortées par celles présentées dans le tableau 32 qui rendent compte des effets indirects significatifs entre la qualité de la vie des mères du groupe des AAPC et la qualité de vie auto-rapportée par le groupe des AAPC ($p < .001$). Ces données signifient par conséquent que la médiation est totale pour le groupe des AAPC. La qualité de vie auto-rapportée par le groupe des AAPC est hautement prédite par la perception des mères de la qualité de vie des adolescents de ce groupe, et non par la qualité de vie auto-rapportée par les mères du groupe des AAPC.

Dans le groupe des ASPC, le seul lien significatif observé concerne la perception des mères de la qualité de vie de leur adolescent et la qualité de vie auto-rapportée par leur adolescent ($p < .001$).

Tableau 31 : Effets directs du modèle

		AAPC					ASPC				
	Hypothèses	**Echantillon initial**	**Echantillon bootstrap**	**Erreur standard**	**t-value**	**p-value**	**Echantillon initial**	**Echantillon Bootstrap**	**Erreur standard**	**t-value**	**p-value**
H22	QV_M ➡ Qualité de vie_A	-0,057	-0,059	0,080	0,710	0,477	0,059	0,051	0,077	0,760	0,447
H23	QV_M ➡ Qualité de vie_ M_A	0,515	0,523	0,102	**5,048**	**0,000**	0,075	0,006	0,153	0,493	0,622
H24	QV_M_A ➡ Qualité de vie_A	0,913	0,913	0,057	**16,082**	**0,000**	0,737	0,731	0,056	**13,216**	**0,000**

Tableau 32 : Effets indirects du modèle

		AAPC					ASPC				
	Hypothèses	**Echantillon initial**	**Echantillon bootstrap**	**Erreur standard**	**t-value**	**p-value**	**Echantillon initial**	**Echantillon Bootstrap**	**Erreur standard**	**t-value**	**p-value**
H22	QV_M ➡ Qualité de vie_A	0,470	0,479	0,104	**4,528**	**0,000**	0,055	0,006	0,112	0,493	0,622

2.2. Analyses multi-groupes

Selon nos hypothèses (H23, H24), il existe des différences entre les deux groupes de mères concernant l'effet de leur propre qualité de vie sur leur perception quant à la qualité de vie de leurs adolescents, ainsi que leur impact sur la qualité de vie des adolescents. Nous nous attendons donc plus particulièrement à ce que l'effet prédicteur de la qualité de vie hétéro-rapportée des mères se distingue entre les deux groupes de mères.

Dans cette perspective, nous avons eu recours à l'analyse multi-groupe menée avec la PLS-MGA (*Multi-Group Analysis*). Les résultats de cette analyse révèlent que les mères du groupe des AAPC se distinguent significativement des mères du groupe des ASPC sur les liens entre la qualité de vie auto-rapportée par les mères et la perception de ces mères de la qualité de vie de leur adolescent ($p < .01$) d'une part et sur les liens entre la perception des mères de la qualité de vie de leur adolescent et la qualité de vie auto-rapportée par les adolescents ($p < .05$) d'autre part.

Tableau 33 : Estimation des paramètres du modèle

	Coefficients des chemins-diff (| AAPC - ASPC |)	**valeur-p (AAPC vs ASPC)**
QV_M ➡ Qualité de vie_A	0.116	0.851
QV_M ➡ Qualité de vie_ M_A	0.440	**0.004**
QV_M_A ➡ Qualité de vie_A	0.176	**0.014**

3. Synthèses des résultats

Finalement, les analyses de cette étude n'ont pas vraiment permis de valider notre hypothèse générale. Comparativement aux mères du groupe des ASPC, les M-AAPC ne se distinguent pas significativement en termes de qualité de vie auto-rapportée. Celle-ci est en effet évaluée satisfaisante par les deux groupes de mères, invalidant ainsi notre

hypothèse (H20). Par ailleurs, les deux groupes de dyades ne se différencient pas non plus de manière significative pour ce qui concerne la perception de la qualité de vie de l'adolescent, ce qui invalide encore notre hypothèse (H19). En outre, les mères des deux groupes perçoivent de la même façon la qualité de vie de leurs adolescents, rejetant ainsi notre hypothèse (H21). De même, l'absence de significativité entre la qualité de la vie des mères des deux groupes et la qualité de la vie auto-rapportée par les adolescents, invalide là encore notre hypothèse (H22).

Toutefois, et comparativement aux M-ASPC, il existe un lien significatif entre la propre qualité de vie des M-AAPC et la perception qu'elles ont de la qualité de vie de leurs adolescents, ce qui valide notre hypothèse (H23). Enfin, dans le groupe des AAPC, l'hypothèse concernant le lien entre la perception de la QV des mères et la QV de leurs adolescents est validée. Ce lien est également hautement significatif chez le groupe des ASPC (H24).

En somme, cette étude a permis de mettre à jour le rôle prédicteur de la perception de la QV des adolescents par les M-AAPC sur la qualité de vie des AAPC.

Étude 4[6]

Analyses de ressources protectrices de la détresse émotionnelle et prédictrices d'une bonne qualité de vie chez les adolescents avec passé de cancer

[6] Florquin, M. Lemétayer, L. *Analyses de ressources protectrices de la détresse émotionnelle et prédictrices d'une bonne qualité de vie chez les adolescents avec passé de cancer* (article en préparation)

Sur la base des résultats obtenus dans les précédentes études, sera présenté dans ce chapitre un modèle causal visant à rendre compte des ressources protectrices de la détresse émotionnelle et prédictrices d'une bonne qualité de vie chez les adolescents avec passé de cancer.

Ce chapitre est sous-tendu par l'hypothèse générale suivante :

ÉTUDE 4 - HYPOTHESE GENERALE

- Les dyades mères-adolescents avec un passé de cancer (AAPC) devraient présenter un fonctionnement qui reflètent ce passé commun, où les processus mobilisés par les adolescents pour préserver leur qualité de vie seront davantage soumis aux influences maternelles, comparativement à ceux exprimés par le groupe des adolescents sans passé de cancer (ASPC).

1. Analyses causales

Le modèle théorique développé dans cette étude propose que les ressources auto-rapportées, le stress, et la perception de la mère, par les groupes des AAPC et des ASPC influent différemment sur leur qualité de vie.

2. Modèle de recherche

Le modèle causal utilisé est spécifié et estimé par le biais des moindres carrés partiels (*Partial Least Square* - PLS). Cette procédure d'estimation non paramétrique (Chin, 1998 ; Lohmöller, 1984) adaptée aux échantillons réduits n'impose pas des exigences distributionnelles aussi rigoureuses que l'estimation par le maximum de vraisemblance. Les procédures de rééchantillonnage (*bootstrapping* avec 5000 réplications) ont été utilisées pour estimer la significativité des paramètres du modèle.

Conformément aux résultats des études 1, 2 et 3, ce modèle est sous-tendu par les hypothèses suivantes, et pour lesquelles le groupe des AAPC devrait présenter des scores plus élevés que ceux du groupe des ASPC :

H25 : Les stratégies de coping sont positivement associées à l'engagement dans la vie.

H26 : L'engagement dans la vie est négativement associé au stress perçu.

H27 : L'auto efficacité est négativement associée au stress perçu.

H28 : La perception de la QV des adolescents par leurs mères est négativement associée au stress perçu.

H29 : La perception de la QV des adolescents par leurs mères est positivement associée aux stratégies de coping.

H30 : La perception de la QV des adolescents par leurs mères est positivement associée à l'engagement dans la vie.

H31 : La perception de la QV des adolescents par leurs mères est positivement associée à l'auto efficacité.

H32 : L'engagement dans la vie est positivement associé à la qualité de vie des adolescents.

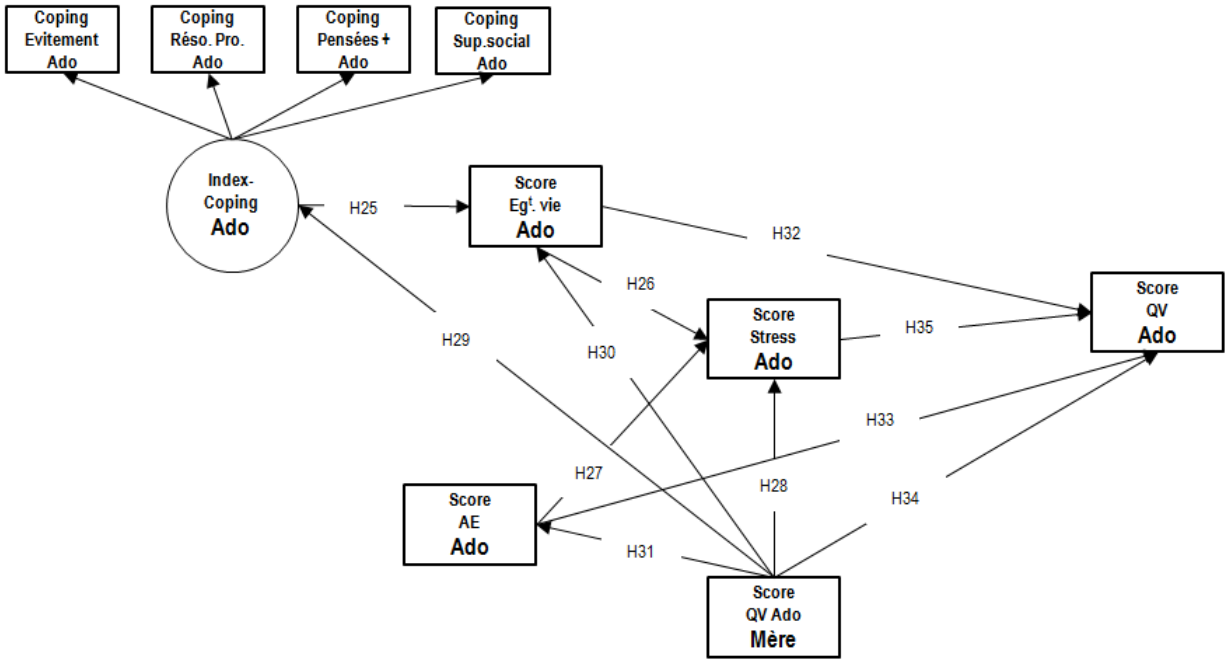
H33 : L'auto-efficacité est positivement associée à la qualité de vie des adolescents.

H34 : La perception de la QV des adolescents par leurs mères est positivement associée à la qualité de vie des adolescents.

H35 : Le stress perçu est négativement associé à la qualité de vie des adolescents.

La figure 63 synthétise les hypothèses développées dans cette recherche.

Figure 63 - Modèle de recherche



Légende :

QV : Qualité de vie (Varni, 2001) ; **Stress perçu** (Cohen, Kamarck, Mermelstein, 1983) ; **Egt vie** : Engagement dans la vie (Scheier et al., 2006) ; **AE** : Auto-efficacité (Schwerzer et Jerusalem, 1995) ; **Coping** : Stratégies de coping [Coping **évitement,** Coping **résolution de problème**, Coping **support social**, Coping **pensées positives**] (Carver et al., 1989) ; **Ajust / buts** : Ajustement vis-à-vis d'un but [**Dgt - Rgt / buts** : Désengagement et réengagement vis-à-vis d'un but] (Wrosch et al., 2003) ; **QV_Ado Mère** : Evaluation de la qualité de vie des adolescents par leurs mères (Varni, 2001)

2.1. Modèle causal

Les analyses par PLS ne fournissent pas d'indice d'ajustement. La validation du modèle structurel repose sur des mesures orientées vers la prédiction (Chin, 1998). Le tableau 34 présente les indices utilisés pour juger de la validité de notre modèle.

La qualité du modèle interne a été évaluée à l'aide de quatre indicateurs :

- le coefficient de détermination R^2 des variables latentes endogènes, qui exprime le pourcentage de variance expliquée pour chaque variable latente. Selon Chin (1998), les valeurs de .67, .33 et .19 indiquent respectivement des pourcentages élevés, modérés et faibles. S'agissant du groupe des AAPC, la variance moyenne expliquée du modèle est de

.37, ce qui apparaît comme une valeur modérée, liée notamment à la difficulté de ce modèle à rendre compte des stratégies de coping (.07). Appliqué au groupe des ASPC, le modèle révèle une variance moyenne de .16, ce qui apparaît comme une valeur particulièrement faible, en raison de difficulté du modèle à expliquer à la fois les stratégies de coping (.07), l'engagement dans la vie (.03) et l'auto efficacité (.02).

- l'indice de communalité par validation croisée Q^2 de Stone-Geisser (1974), qui permet de mesurer la capacité du modèle à prédire les variables manifestes directement à partir de leur propre variable latente. Il a été calculé dans cette étude par le biais d'une procédure de blindfolding. Des valeurs supérieures à zéro permettent de conclure à la pertinence prédictive du modèle (Fornell et Cha, 1994 ; Wold, 1982). Les résultats de cette procédure sont ici modérés, mais supérieurs à 0, à l'exception de la valeur relative à l'engagement dans la vie que nous avons délibérément choisi de conserver en raison de sa proximité avec le seuil de prédiction.

- les coefficients des chemins *(path coefficient)*, qui correspondent aux estimations des paramètres de régression. Dans le groupe des AAPC, ces coefficients sont notamment élevés pour ce qui concerne les effets positifs de la perception des mères sur la qualité de vie des adolescents (.47) et les effets positifs des stratégies de coping sur l'engagement dans la vie (.37). Dans le groupe des ASPC, les coefficients les élevés concernent les effets négatifs du stress sur la qualité de vie (-.40) et par les effets positifs de l'engagement dans la vie sur la qualité de vie (.28). Leur significativité sera évaluée par une procédure *bootstrap.*

- le calcul du f^2, qui rend compte de l'effet de taille de chaque variable latente exogène sur la variable latente endogène à laquelle elle est liée. Selon Cohen (1988), les effets de .02, .15 et .35 indiquent respectivement des effets faibles, modérés et élevés. Dans le groupe des AAPC, les effets de la perception de la mère sur la qualité de vie de l'adolescent se révèlent particulièrement élevés (.42). Dans le groupe des ASPC, cet effet est particulièrement faible.

Tableau 34 : Variance expliquée, communalité, path coefficient et f²

	AAPC			ASPC		
Construits	**R²**	**Q²**	**f²**	**R²**	**Q²**	**f²**
Stratégies de coping_A	.07	.04		.07	.03	
Engagement dans la vie_A	.39	.32		.03	-.005	
Auto-efficacité_A	.21	.20		.02	.02	
Stress_A	.48	.38		.24	.22	
Qualité de vie_A	.68	.58		.45	.38	
Stratégies de coping_A ➡ Engagement dans la vie_A			**.21**			.03
Engagement dans la vie_A ➡ Stress_A			**.12**			.00
Auto-efficacité_A ➡ Stress_A			**.13**			.16
Qualité de vie_M ➡ Stress_A			**.09**			.05
Qualité de vie_M ➡ Stratégies de coping_A			**.08**			.08
Qualité de vie_M ➡ Engagement dans la vie_A			**.25**			.00
Qualité de vie_M ➡ Auto-efficacité_A			**.27**			.02
Engagement dans la vie_A ➡ Qualité de vie_A			**.03**			.12
Auto-efficacité_A ➡ Qualité de vie_A			**.00**			.00
Qualité de vie_M ➡ Qualité de vie_A			**.42**			.02
Stress_A ➡ Qualité de vie_A			**.23**			.21

2.2. Validité des hypothèses

Les figures 64 et 65 renseignent des chemins de régression pour chacun des deux groupes d'adolescents.

Figure 64 - Modèle de ressources / QV - AAPC

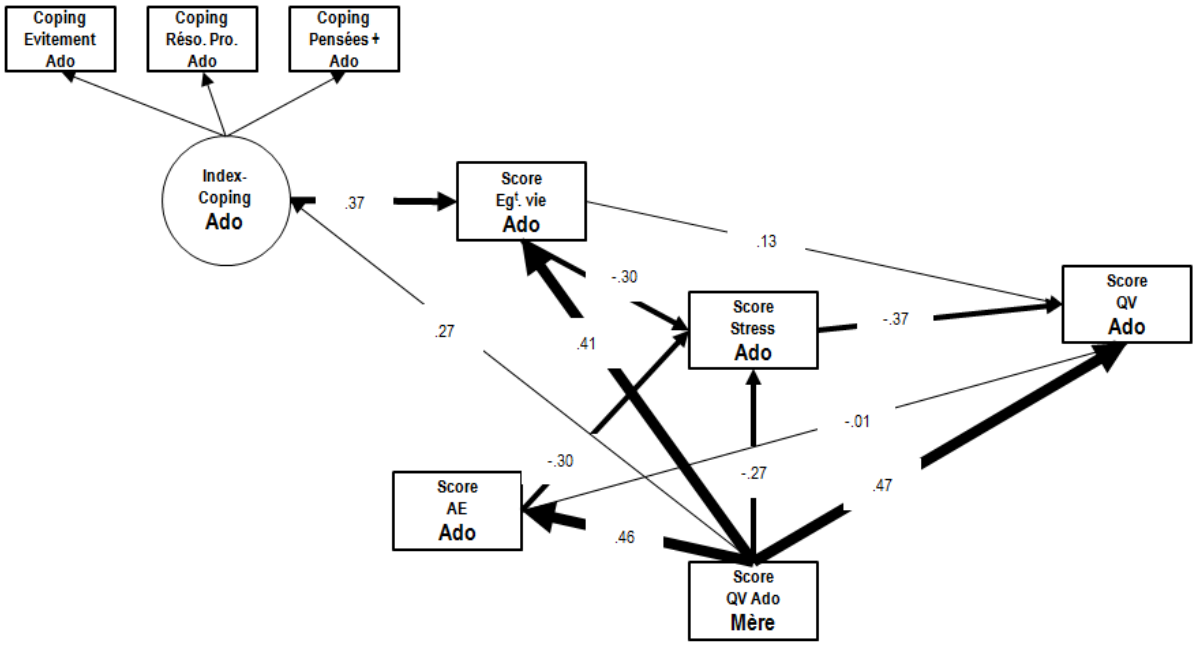
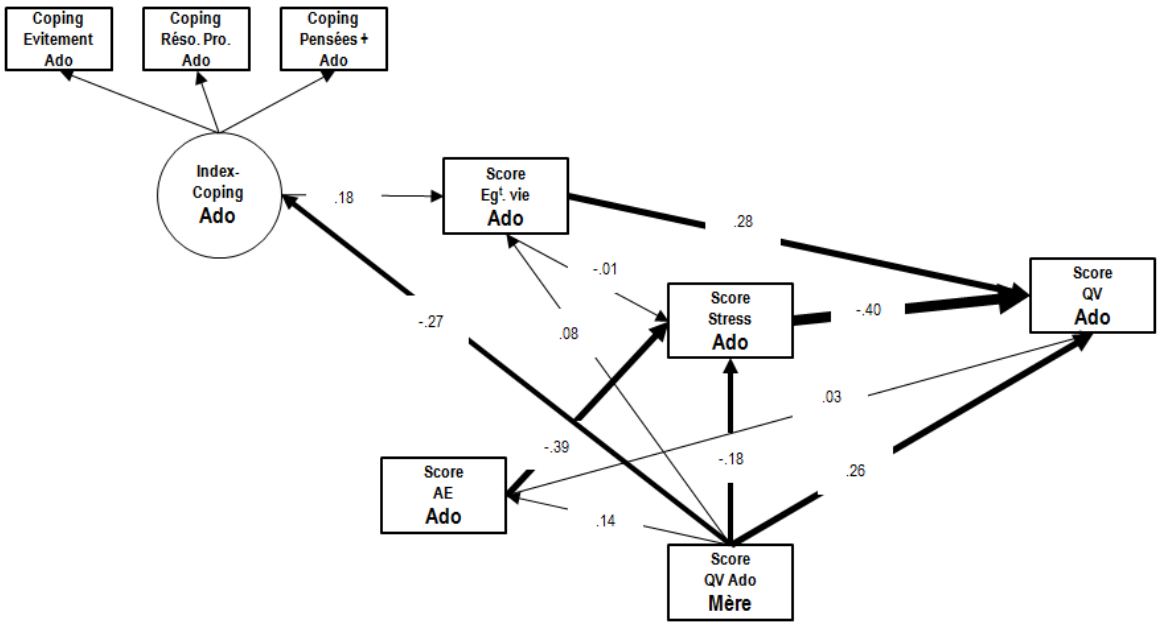


Figure 65 - Modèle de ressources / QV – ASPC



Les résultats présentés dans le tableau 35 renseignent de la significativité des chemins de régression exprimés dans notre modèle et ont été obtenus par la procédure de *bootstrapping* (avec 5000 réplications). Ces résultats valident partiellement notre modèle. Pour le groupe des AAPC, 8 hypothèses sur 11 ont ainsi été validées (H25, H26, H27, H28, H30, H31, H34, H35) la perception de la mère a un effet prédictif et positif très important sur l'auto efficacité ($p < .001$), l'engagement dans la vie ($p < .001$) et la qualité de vie des adolescents ($p < .001$) ; de plus, les stratégies de coping prédisent positivement et significativement un engagement dans la vie important ($p < .001$). Enfin, l'engagement dans la vie ($p < .05$) et l'auto efficacité ($p < .05$) de l'adolescent et la perception de la mère ($p < .05$) prédisent négativement et significativement le stress perçu de l'adolescent, ce stress ($p < .01$) prédisant lui-même de manière importante la qualité de vie de l'adolescent.

À titre de comparaison, dans le groupe des ASPC, six hypothèses vont dans le sens des liens proposés, même si les résultats sont inférieurs à ceux des AAPC. Pour ce groupe, c'est le stress ($p < .001$) qui prédit négativement et significativement de façon importante la qualité de vie de l'adolescent. Ce stress perçu est lui-même prédit négativement et significativement par l'auto efficacité ($p < .001$) de l'adolescent, ainsi que par la perception de la mère ($p < .05$). L'engagement dans la vie ($p < .01$), ainsi que la perception de la mère ($p= .001$) prédisent également de façon importante la qualité de vie de l'adolescent. La perception de la mère est également un prédicteur significatif, mais négatif des stratégies de coping ($p < .05$) des ASPC.

Tableau 35 : Estimation des paramètres du modèle

		AAPC					ASPC				
	Hypothèses	**Echantillon initial**	**Echantillon bootstrap**	**Erreur standard**	**t-value**	**p-value**	**Echantillon initial**	**Echantillon Bootstrap**	**Erreur standard**	**t-value**	**p-value**
H25	Coping_A ➡ Engagement_vie_A	0,370	0,379	0,096	**3,859**	**0,000**	0,185	0,182	0,140	1,318	0,188
H26	Engagement_vie_A ➡ Stress_A	-0,297	-0,287	0,144	**2,061**	**0,039**	-0,075	-0,079	0,103	0,728	0,467
H27	Auto-efficacité_A ➡ Stress_A	-0,296	-0,304	0,125	**2,377**	**0,017**	-0,389	-0,385	0,111	**3,498**	**0,000**
H28	Qualité de vie_M ➡ Stress_A	-0,273	-0,271	0,134	**2,031**	**0,042**	-0,197	-0,197	0,098	**2,006**	**0,045**
H29	Qualité de vie_M ➡ Coping_A	0,274	0,293	0,163	1,677	0,094	-0,266	-0,273	0,117	**2,278**	**0,023**
H30	Qualité de vie_M ➡ Engagement_vie_A	0,408	0,395	0,102	**4,002**	**0,000**	0,083	0,078	0,103	0,807	0,420
H31	Qualité de vie_M ➡ Auto-efficacité_A	0,463	0,461	0,113	**4,109**	**0,000**	0,143	0,138	0,094	1,523	0,128
H32	Engagement_vie_A ➡ Qualité de vie_A	0,130	0,134	0,117	1,113	0,266	0,283	0,278	0,092	**3,088**	**0,002**
H33	Auto-efficacité_A ➡ Qualité de vie_A	-0,011	-0,004	0,132	0,082	0,934	0,032	0,043	0,092	0,350	0,726
H34	Qualité de vie_M ➡ Qualité de vie_A	0,475	0,471	0,108	**4,389**	**0,000**	0,265	0,262	0,078	**3,417**	**0,001**
H35	Stress_A ➡ Qualité de vie_A	-0,370	-0,367	0,125	**2,952**	**0,003**	-0,398	-0,391	0,091	**4,359**	**0,000**

2.3. Analyses multi-groupes

Selon nos hypothèses (H25, H26, H29, H30, H31, H32, H33) il existe des différences entre les groupes des AAPC et des ASPC concernant les effets des ressources auto-rapportées sur leur qualité de vie. Nous nous attendons plus particulièrement à ce que le groupe des AAPC se distingue significativement de leurs pairs pour les effets suivants : perception des mères sur les stratégies de coping, l'auto efficacité, et l'engagement dans la vie des adolescents.

Dans cette perspective, nous avons eu recours à l'analyse multi-groupe menée avec la PLS-MGA (*Multi-Group Analysis*). L'objectif de l'analyse multi-groupe est de déterminer les coefficients du modèle pour chacun des groupes et pour chaque variable testée, puis de vérifier que les différences entre ces coefficients sont significatives. La valeur p représente la probabilité que les coefficients d'un groupe soient supérieurs aux coefficients de l'autre groupe (seuils d'acceptation pour une probabilité de risque $p < .05$).

Les résultats de cette analyse révèlent que le groupe des AAPC se distingue significativement de leurs pairs sur les effets de la perception de la QV des adolescents par leurs mères à la fois sur les stratégies de coping, l'engagement dans la vie, l'auto efficacité et, de manière plus tendancielle, sur les effets de la qualité de vie des adolescents, validant ainsi nos hypothèses (H29, H30, H31, H34).

Tableau 36 : Estimation des paramètres du modèle

	Coefficients des chemins-diff (| AAPC - ASPC |)	**valeur-p (AAPC vs ASPC)**
Coping_A ➡ Engagement_vie_A	0.185	0.128
Engagement_vie_A ➡ Stress_A	0.222	0.891
Auto-efficacité_A ➡ Stress_A	0.093	0.287
Qualité de vie_M ➡ Stress_A	0.076	0.677
Qualité de vie_M ➡ Coping_A	**0.540**	**0.008**
Qualité de vie_M ➡ Engagement_vie_A	**0.324**	**0.016**
Qualité de vie_M ➡ Auto-efficacité_A	**0.320**	**0.017**
Engagement_vie_A ➡ Qualité de vie_A	0.154	0.853
Auto-efficacité_A ➡ Qualité de vie_A	0.043	0.611
Qualité de vie_M ➡ Qualité de vie_A	***0.210***	***0.064***
Stress_A ➡ Qualité de vie_A	0.028	0.427

3. Synthèses des résultats

Les résultats des figures 64 et 65 ont permis de mettre à jour de nombreux liens positifs hautement significatifs validant ainsi les hypothèses H25, H30, H31 et H35. Par ailleurs, ces résultats ont mis en exergue des liens négatifs significatifs validant les hypothèses H26, H27, H28 et H35.

Finalement, le stress perçu prédit de manière significative et négative la qualité de vie dans le groupe des AAPC, et cette étude a permis de montrer les éléments sous-jacents au stress et à la qualité de vie des adolescents. Ce modèle montre premièrement l'importance de la perception des M-AAPC sur les stratégies de coping (évitement, résolution de problème, pensées positives) de l'adolescent, qui elles-mêmes vont prédirent l'engagement dans la vie des AAPC, qui à la fois va être protecteur du stress, et par conséquent prédicteur d'une bonne qualité de vie. Alors que l'auto efficacité des adolescents n'a pas d'influence directe sur leur propre qualité de vie, c'est la perception des mères qui va prédire de manière importante l'auto efficacité des adolescents, qui va permettre d'atténuer le stress et avoir des conséquences sur la qualité de vie des AAPC. Enfin, la perception des mères prédit de manière directe à la fois le stress, et de façon encore plus importante la qualité de vie des AAPC.

Cette étude a également permis de mettre en évidence les profils différents en termes d'utilisation des ressources entre les deux groupes. Si la perception de la QV des adolescents par leurs mères influe également sur les stratégies de coping du groupe des ASPC, cette prédiction est en revanche négative. La perception de la QV des adolescents par leurs mères a cependant un impact modéré sur l'engagement dans la vie de l'adolescent et donc sa qualité de vie. En outre, si dans les deux groupes d'adolescents l'engagement dans la vie agit sur le stress perçu et sur la qualité de vie, l'influence est différente. Dans le groupe des ASPC, l'engagement dans la vie prédit la qualité de vie, mais ne semble pas protecteur du stress perçu. De même, la perception de la mère ne prédit pas l'engagement dans la vie des adolescents. Par contre, dans les deux groupes, l'auto efficacité prédit de manière significative et négative le stress perçu, qui influe également de manière significative et négative la qualité de vie. Enfin, dans les deux

groupes, la perception de la QV des adolescents par leurs mères prédit la QV du groupe des ASPC, même si l'influence est plus modérée comparativement au groupe des AAPC.

En somme, les analyses de cette étude ont permis de mettre à jour les ressources susceptibles d'être protectrices du stress perçu et prédictrices d'une bonne qualité de vie dans le groupe des AAPC. L'engagement dans la vie et l'auto efficacité des AAPC ainsi que la perception de leurs mères semblent être des variables protectrices importantes du stress chez les adolescents de notre étude. Cette recherche a notamment permis de souligner l'importance de la perception des M-AAPC concernant la QV de leurs adolescents, qui est la variable la plus prédictrice des stratégies de coping mais aussi, et surtout de l'engagement dans la vie, de l'auto efficacité et surtout de la qualité de vie du groupe des AAPC.

Partie 4

Chapitre 8. Discussion

Chapitre 8. Discussion

1. Discussion des principaux résultats
2. Forces et faiblesses de ce travail de thèse
3. Perspectives
4. Conclusion

1. Discussion des principaux résultats

Ce travail de thèse s'est intéressé à la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer, dont l'expérience et le vécu se sont parfois révélés relativement éloignés temporellement de leur vie actuelle (41.2% des participants ont arrêté la fin des traitements depuis plus de cinq ans). Toutefois, quel que soit l'âge du diagnostic, le cancer demeure une maladie complexe et difficile, capable de modifier considérablement et durablement le fonctionnement psychique des individus. Cette question se pose donc avec une certaine acuité chez les adolescents anciens cancéreux, en pleine période de quête identitaire et de réaménagements internes. C'est dans cette perspective d'analyse que nous nous sommes questionnées sur l'impact que pouvait avoir le vécu antérieur d'un cancer sur la façon dont les adolescents mobilisent leurs ressources, afin de maintenir et/ou préserver leur qualité de vie actuelle.

Nous nous sommes également interrogées sur la manière dont le microsystème impliquant la dyade mère-adolescent pouvait également agir sur la mobilisation de ces ressources. Notre postulat était ici que l'influence des ressources maternelles sur les processus à l'œuvre dans le maintien de la qualité de vie des adolescents était plus élevée auprès des adolescents ayant un passé de cancer, comparativement à ceux n'ayant pas eu à expérimenter l'épreuve de la maladie.

Cette réflexion a conduit à l'élaboration de quatre études. Les trois premières ont respectivement porté sur la détresse émotionnelle, les ressources psychologiques et l'influence de la qualité de vie des mères. La dernière étude, quant à elle, a présenté un modèle causal visant à expliquer l'effet prédicteur des ressources développées, aussi bien sur le stress que sur la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer. L'ensemble des études a été réalisé en ayant recours à une analyse comparative menée auprès des dyades mères-adolescents sans passé de cancer. Ce faisant, et afin d'évaluer la détresse émotionnelle, les ressources et la qualité de vie des adolescents, nous avons choisi des outils génériques permettant une comparaison des scores obtenus à chaque variable entre les membres de la dyade.

Finalement, l'objectif de ce travail de recherche était de rendre compte de l'influence des facteurs psychosociaux, mesurés ici à l'aide de variables tels que l'ajustement aux buts, le

coping, l'auto-efficacité, l'engagement dans la vie, le stress perçu, les manifestations anxio-dépressives, la qualité de vie auto-rapportée des mères, et la perception qu'elles ont de celle de leur enfant, sur la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer.

ÉTUDE 1: LA DÉTRESSE ÉMOTIONNELLE

À l'appui des données de la littérature, cette première étude avait pour objectif d'examiner combien l'expérience émotionnelle intense vécue dans le passé par les enfants durant la maladie et ses traitements était à risque de s'inscrire durablement dans une temporalité psychique. Elle justifiait que soient posées les hypothèses suivantes :

ÉTUDE 1 - HYPOTHESES GENERALES

- Le groupe des adolescents avec un passé de cancer (AAPC) est à risque de présenter une qualité de vie plus faible et une détresse émotionnelle plus élevée que celles exprimées par le groupe des adolescents sans passé de cancer (ASPC).

- De la même manière, la détresse émotionnelle du groupe des adolescents avec un passé de cancer (AAPC) devrait affectée de manière significative leur qualité de vie.

Les résultats de ces premières analyses ont tout d'abord montré que l'ensemble des scores obtenus dans les deux groupes d'adolescents sont largement en deçà des seuils critiques. Ces résultats ont également révélé que les deux groupes ont une qualité de vie satisfaisante et similaire. Ils invalident par conséquent notre première hypothèse de recherche. Cela étant, si ces résultats s'éloignent de la littérature qui indique fréquemment une qualité de vie détériorée chez les enfants et les adultes souffrant d'un cancer (Varni *et al.*, 2002 ; Wu *et al.*, 2007), ils se rapprochent cependant de certaines études qui ont déjà décrit une qualité de vie relativement préservée après un cancer (Bloom *et al.*, 2004 ; Eilertsen *et al.*, 2012 ; Langeveld *et al.*, 2004 ; Zebrack et Chesler, 2002 ; Zebrack *et al.*, 2014). D'autres auteurs ont d'ailleurs décrit ce retour à la vie *normale* des adolescents avec un passé de cancer comme une forme de résilience face à la maladie (Kim et Yoo, 2010).

En revanche, et contrairement aux travaux de Ruccione *et al.* (2013), la détresse émotionnelle exprimée par le groupe des adolescents avec passé de cancer de cette étude

est significativement plus faible que celle de leurs pairs. Ce résultat infirme également notre hypothèseb. Par ailleurs, seule l'absence de stress perçu prédit de manière hautement significative la qualité de vie du groupe des adolescents avec passé de cancer. L'ensemble de ces résultats invalide par conséquent la deuxième hypothèse de recherche de cette étude.

Par ailleurs, s'agissant de la détresse émotionnelle des mères, et comparativement au groupe des mères des adolescents sans passé de cancer, celles des adolescents avec passé de cancer apparaissent significativement plus concernées par des manifestations dépressives, confortant ainsi les données de Norberg et Boman (2008). En outre, pour les mères du groupe avec passé de cancer, un niveau élevé de détresse persisterait longtemps après le diagnostic, jusqu'à cinq ans après la fin des traitements (Wijnberg-Williams *et al.*, 2006). L'expérience angoissante du cancer en période pédiatrique s'inscrit ainsi durablement dans la vie des mères, devenues plus à risque de présenter une certaine détresse émotionnelle. Ces résultats concordent avec ceux de Roddenberry et Renk (2008), qui confirment que les mères d'adolescents avec un passé de cancer restent longtemps inquiètes vis-à-vis de leur enfant. Par ailleurs, les mères du groupe des adolescents sans passé de cancer sont significativement moins stressées et moins anxieuses que leurs adolescents. Cette préoccupation chez les adolescents pourrait sans doute s'expliquer par le remaniement lié à leur quête identitaire, notamment à travers la perception d'autrui à leur égard (Claes, 2004 ; Zucker *et al.*, 2003).

Les résultats de cette étude n'ont par ailleurs révélé aucun effet prédicteur de la détresse émotionnelle des mères du groupe des adolescents avec passé de cancer sur la qualité de vie de leurs adolescents. Ces résultats sont contraires à ceux de Palermo (Palermo et Chambers, 2005 ; Palermo et Eccleston, 2009 ; Palermo *et al.*, 2014), pour qui la façon dont les mères font face à la maladie de leur enfant est considérée comme une source d'influence directe sur la façon dont ces derniers font face à leur propre maladie. Ils sont également contraires à ceux de Scheering et Zeanah (2001), qui relèvent que les symptômes des parents et ceux de leurs enfants s'influencent mutuellement et se renforcent au fil du temps.

▪ Finalement, cette première étude nous a amenées à porter nos réflexions sur deux points essentiels : l'équifinalité et l'autorégulation des processus émotionnels.

La première est que la similitude des profils de réponses entre les deux groupes d'adolescents, en termes d'absence de détresse émotionnelle d'une part et de qualité de vie satisfaisante d'autre part, renvoie de toute évidence au concept d'équifinalité tel qu'il a été défini respectivement par Sameroff et Mackenzie (2003), et Sroufe (2013). Ce concept présuppose que différentes trajectoires de développement peuvent conduire à un même résultat. Ce qui implique que l'état exprimé lors d'une période de réorganisation, comme dans le cas de l'expérience du cancer et de ses traitements, n'est pas automatiquement considéré comme prédictif de l'état suivant, ou du moins pas tel qu'il a été considéré dans les modèles linéaires (un bouleversement négatif à un moment donné de la vie ne donne pas nécessairement lieu à une succession d'inadaptations qui orienterait la trajectoire vers une issue psychopathologique) (Sroufe, 2013). Cette conception du développement vient par conséquent contredire la vision plus conventionnelle de la causalité et du principe de continuité dans le développement de l'enfant et de l'adolescent, comme celle exprimée à travers la notion de temporalité psychique (Marty, 2005). Au contraire, le concept d'équifinalité nous incite à modifier notre façon d'envisager les relations de causalité. À l'instar de Sroufe (2013), il convient en effet d'envisager la lecture des résultats obtenus dans cette première étude non plus seulement comme une causalité linéaire entre l'expérience du cancer durant l'enfance et le vécu de cet après cancer au cours de l'adolescence, mais plutôt comme la résultante d'un système interactif complexe induit par l'expérience du cancer.

La deuxième réflexion concerne l'autorégulation des processus émotionnels dans les deux groupes d'adolescents. La détresse émotionnelle des mères n'a en effet aucune influence sur la qualité de vie de leurs adolescents. Ce qui signifie que les adolescents impliqués dans cette étude ont tous développé une régulation efficace des processus émotionnels qui entrave la contagion émotionnelle maternelle et permet le maintien d'une qualité de vie satisfaisante. Le passé de cancer ne semble donc pas influer sur l'autorégulation des processus émotionnels. Tout comme leurs pairs, ces processus régulateurs contribuent ainsi à leur organisation individuelle, en permettant aux adolescents avec passé de cancer d'affirmer leur individualité et leur différence par rapport à leurs mères.

Recommandations cliniques

En raison de l'influence hautement prédictive de l'absence de stress sur la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer, un suivi de leur santé émotionnelle de manière semestrielle devrait contribuer à repérer le plus précocement les niveaux de stress les plus élevés, afin de mettre en place rapidement une prise en charge psychologique adaptée.

Parmi les prises en charge susceptibles d'être proposées, la thérapie basée sur la pleine conscience ou *mindfulness* pourrait aider les adolescents et leurs mères à mieux appréhender et gérer leur stress, qui est d'après nos résultats une variable fortement prédictive de la qualité de vie chez ces adolescents. Ce type de thérapie consiste pour le patient à centrer son attention, ses pensées et ses émotions sur le moment présent (Kabat-Zinn, 2003). Les approches psychothérapeutiques inspirées de la pleine conscience connaissent un intérêt croissant depuis la présentation du programme de réduction du stress MBSR (*Mindfulness Based Stress Reduction*) par Kabat-Zinn dans les années 1970. Ce programme a été créé à l'origine pour aider les personnes des pays occidentaux à gérer leur stress (Bondolfi, Jermann et Zermatten, 2011). La pleine conscience étant basée à la fois sur l'appréhension et l'acceptation des émotions, nous postulons que cette thérapie pourrait être adaptée aux adolescents lors de la phase d'après cancer.

Nous supposons également qu'il serait utile et pertinent de proposer un accompagnement basé sur la pleine conscience à l'ensemble des adolescents scolarisés (y compris sans passé de cancer) afin d'apprendre à tous à gérer plus efficacement leur détresse émotionnelle. La pleine conscience, axée sur l'identification et l'acceptation des pensées, émotions et réactions comportementales, leur permettrait probablement de faire face plus aisément à l'ensemble des défis de l'adolescence, de se reconnaître plus efficace pour surmonter les situations stressantes, et également de développer de nouvelles ressources.

ÉTUDE 2 : LES RESSOURCES PSYCHOLOGIQUES DES ADOLESCENTS

À l'appui des résultats obtenus dans l'étude 1, l'objectif de la seconde étude était d'évaluer l'autorégulation à travers l'identification des ressources psychologiques susceptibles d'améliorer la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer. Nous avions en effet postulé que les réaménagements internes et les stratégies adaptatives développées pour faire face à la maladie et aux traitements permettaient d'envisager que les adolescents anciens cancéreux soient en mesure de mobiliser des ressources psychologiques dynamiques, afin de préserver leur qualité de vie qui a été évaluée comme satisfaisante dans la première étude, justifiant de poser l'hypothèse suivante :

ÉTUDE 2 - HYPOTHESE GENERALE

- À l'instar du groupe des ASPC, le groupe des AAPC de cette étude devrait présenter des ressources susceptibles d'influer positivement la qualité de vie des adolescents.

Il convient tout d'abord de préciser que les scores obtenus aux différentes échelles révèlent des ressources psychologiques satisfaisantes et largement en deçà des seuils critiques, et ce, pour les deux groupes d'adolescents. Par contre, les adolescents avec passé de cancer se distinguent significativement de leurs pairs pour ce qui concerne l'influence de l'engagement dans la vie et de l'auto-efficacité sur la qualité de vie. Curieusement, il n'existe pas dans la littérature de données relatives à l'engagement dans la vie, qu'il s'agisse d'adolescents ou d'adultes cancéreux ou anciens cancéreux. Les chercheurs ayant eu recours à des variables se rapprochant du concept d'engagement dans la vie, comme le sens de la vie, ont toutefois déjà montré leur influence positive sur le développement des personnes souffrant d'une maladie chronique (Dezutter et al., 2013 ; Jorngarden et al., 2007 ; Tedeschi et Calhoun, 2004).

De façon similaire, bien que le sentiment d'efficacité personnelle constitue l'un des principaux fondements du bien-être psychologique (Bonino, 2008), il n'existe pas davantage de littérature sur cette notion auprès d'adolescents cancéreux ou anciens

cancéreux. Pour autant, nous remarquons que nos résultats confortent ceux de l'étude menée par Merluzzi et al. (2001) auprès de patients adultes souffrant d'un cancer. En effet, ces auteurs soulignent que les adultes cancéreux qui rapportent un sentiment d'efficacité élevé dans leur capacité à faire face à la maladie présentent une meilleure qualité de vie. De plus, l'étude longitudinale de Luszczynska et al. (2005), menée auprès d'adultes cancéreux ayant subi une chirurgie, a relevé qu'un sentiment élevé d'efficacité personnelle contribuait à un meilleur développement personnel.

À titre indicatif, les analyses descriptives et inférentielles n'ont montré aucune différence entre les deux groupes de mères pour l'ensemble des variables ressources évaluées lors de cette étude. Il semble donc que l'épreuve que constitue également le fait d'être mère d'un enfant gravement malade n'impacte pas significativement les ressources présentées ultérieurement, au cours de la période de l'après-cancer. Les analyses ont également permis de mettre à jour des profils extrêmement similaires concernant les ressources des dyades mère-adolescent du groupe clinique. Ces résultats rejoignent ceux d'autres chercheurs qui ont déjà déterminé que la façon dont les mères vont faire face à la maladie de leur enfant est considérée comme une source d'influence directe sur la façon dont ces derniers font face à leur propre maladie (Palermo et Chambers, 2005 ; Palermo et Eccleston, 2009 ; Palermo et al., 2014). Dans ces études, les résultats concernaient cependant principalement la détresse émotionnelle, là où notre recherche souligne également les liens et les influences existant au sein des dyades mère-adolescent au niveau des variables ressources.

Ces résultats sont très différents de ceux des dyades mère-adolescent sans passé de cancer, qui semblent beaucoup moins « appariés » au niveau de leurs ressources. Cela pourrait s'expliquer par la phase de recherche d'autonomie traversée à cette période de vie, les relations avec les parents pouvant être modifiées en conséquence. En effet, à cet âge, les adolescents vont avoir également tendance à se « distancer » de leurs parents. Il est donc possible que l'expérience du cancer conduise, par la force de l'épreuve traversée, à renforcer les liens mères-enfants dès le plus jeune âge. Ce renforcement perdurerait alors à l'adolescence, en dépit ou en complément de la recherche d'autonomie par rapport aux parents associés à cette période.

Concernant les résultats de notre modèle expérimental, ceux-ci indiquent que certaines stratégies de coping (évitement, résolution de problèmes et pensées positives) ont un effet prédicteur significatif et positif sur l'engagement dans la vie, et que cet engagement prédit lui-même la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer. De surcroit, la qualité de vie est également prédite par l'auto-efficacité, mais de façon indépendante.

Par ailleurs, la qualité de vie des adolescents sans passé de cancer n'est pas influencée par les ressources de la même façon. Bien que les variables d'influence soient similaires - les stratégies de coping (support social, résolution de problèmes) et l'engagement dans la vie - celles-ci prédisent la qualité de vie de manière indépendante. En revanche, l'auto-efficacité ne prédit pas de manière significative la qualité de vie dans ce groupe d'adolescents.

Ces résultats valident par conséquent partiellement l'hypothèse de recherche de cette étude, au sens où les ressources psychologiques qui influent sur la qualité de vie sont mobilisées dans les deux groupes d'adolescents, mais de manière différente. Par ailleurs, de manière inattendue, les stratégies d'ajustement aux buts (GAS) ne contribuent en aucune manière au modèle, et ce dans les deux groupes.

▪ Finalement, cette deuxième étude nous conduit à deux réflexions principales :

La première concerne la connaissance de soi, à l'appui de la théorie d'autodétermination de Deci et Ryan.

Le modèle a en effet montré que le sentiment d'efficacité personnelle des adolescents avec un passé de cancer prédit significativement leur qualité de vie, ce qui n'était pas le cas chez les adolescents du groupe contrôle. Les adolescents avec un passé de cancer obtiennent également des scores d'auto-efficacité significativement plus élevés par rapport au groupe contrôle. Ces résultats pourraient s'expliquer par le fait que le sentiment d'efficacité personnelle est sous-tendu par la connaissance de soi, qui permet la prise de conscience et l'évaluation de ses capacités. Au vu des résultats, nous supposons que l'expérience de la maladie amène un réaménagement et/ou une prise de conscience vis-à-vis de son rapport à soi. En effet, le contexte émotionnel fort lié à l'épreuve de la maladie n'est pas anodin, et a pu contribuer chez les adolescents avec

passé de cancer à un processus d'exploration de leur corps, leur personnalité et de leurs capacités. Il s'avère que l'attention que porte l'individu à son vécu intérieur, ainsi que la possibilité d'exercer des choix sont liées à une plus grande autonomie.

Nous pensons que cette question de la connaissance de soi peut s'appréhender au regard de la théorie de l'autodétermination de Deci et Ryan (2002). En effet, cette théorie soutient l'idée selon laquelle la satisfaction de certains besoins psychologiques fondamentaux favorise le bien-être de l'être humain. Ces besoins sont ceux d'autonomie, de compétence et d'affiliation personnelle. Le besoin d'autonomie se traduit par le sentiment de se savoir maître de ses actions, alors que le besoin de compétence renvoie à un sentiment d'efficacité sur son environnement. Ces deux premiers besoins sont interdépendants avec le troisième besoin qui est celui d'être en relation avec d'autres personnes, impliquant la *perception* d'être reliée et en interaction avec les personnes importantes pour soi (Baumeister et Leary, 1995 ; Ryan, 1993). La satisfaction de ces trois besoins fondamentaux est avant tout vue comme un but « naturel » de la vie, qui contribue en grande partie à la recherche de sens chez les individus (Deci et Ryan, 2000).

L'étude de Gatto (2017) indique que l'adaptation des patients cancéreux serait liée à un sentiment de maîtrise/reprise de contrôle sur la vie, permettant ainsi de développer le besoin d'autonomie. Nous postulons que le rapport à soi et à son corps d'un adolescent avec passé de cancer ne se développe pas de la même façon que celui d'un adolescent sans passé de cancer. L'expérience de la maladie a probablement amené ces adolescents à développer une sorte de régulation interne, permettant malgré le contexte délétère de la maladie la satisfaction du besoin fondamental d'autonomie. Cette régulation impliquerait alors le développement d'une meilleure connaissance de soi, la capacité à s'approprier des buts et une action, ou bien encore la recherche de sources d'auto-motivation. Globalement, les différentes composantes du sentiment d'efficacité personnelle, évalué dans notre étude au cours de l'après cancer, se trouveraient ainsi fortement sollicitées dès l'enfance. Cela pourrait donc à la fois contribuer à la favorisation du développement du sentiment d'auto-efficacité chez les adolescents avec passé de cancer, de même qu'au renforcement de l'influence de cette variable sur la qualité de vie.

La deuxième réflexion amenée par cette étude concerne la notion du coping tournée vers l'engagement et le sens de la vie.

Le modèle expérimental obtenu chez les adolescents avec passé de cancer a mis en évidence le lien entre trois stratégies de coping, l'engagement dans la vie et la qualité de vie. Comme dans l'étude de Baumstarck et al. (2017), menée auprès d'un échantillon d'adulte incluant des patients malades du cancer, les trois stratégies de coping qui influent sur la qualité de vie sont la résolution de problème, l'évitement et les pensées positives. En se référant aux travaux de Brown et Nicassio (1987), de même qu'à ceux de Holahan et al. (1987), Baumstarck considère que les coping « évitement » et « support social » sont des stratégies passives, alors que les coping « pensées positives » et « résolution de problèmes » sont définis comme des stratégies actives. Si nous nous intéressons à ces différentes stratégies de coping prises séparément, de nombreuses études ont déjà montré le lien entre les émotions positives et le maintien d'un bien-être psychologique (Cuhadar, Tanriverdi, Pehlivan, Kurnaz et Alkan, 2016 ; Tugade, Fredrickson et Barrett, 2004). L'utilisation de stratégies centrées sur la résolution de problème, quant à elle, permet également d'améliorer la qualité de vie des individus, comme le confirment plusieurs auteurs (Badr, Carmack, Kashy, Cristofanilli et Revenson, 2010 ; Bevans, Wehrlen, Castro, Prince, Shelburne et al., 2014). Toutefois, le coping « soutien social » reste controversé quant à son rôle, notamment car il est souvent lié à la spiritualité (Bai et Lazenby, 2015 ; Sammarco et Konecny, 2008).

Suite à ces considérations, nous avons été amenées à nous interroger sur l'origine des différences concernant les stratégies de coping prédictrices de la qualité de vie entre nos deux groupes, de même que sur l'influence de certaines stratégies sur l'engagement dans la vie au sein du groupe avec passé de cancer.

Comme mentionné précédemment, la résolution de problèmes est une stratégie qui a montré son influence sur la qualité de vie dans de nombreuses études. Sa valeur prédictrice au sein des deux groupes était donc attendue. Toutefois, les autres stratégies ayant une influence sur la qualité de vie sont complètement différentes en fonction des deux groupes.

En ce qui concerne le coping évitement, la place déterminante qu'il occupe chez les adolescents du groupe clinique peut trouver son origine dans le rôle prépondérant qu'il a

pu jouer lors de la traversée d'une situation incontrôlable : l'épreuve de la maladie. En vivant cette épreuve, les adolescents ont donc favorisé l'utilisation de stratégies adaptées face à une situation incontrôlable par définition, afin de maintenir leur bien-être et leur engagement dans la vie. Le recours à ces stratégies ainsi favorisé pourrait avoir perduré lors de la phase de l'après cancer, toujours dans une finalité « positive », permettant le maintien d'une bonne qualité de vie.

Pour ce qui est des stratégies de coping basées sur les pensées positives, leur influence sur l'engagement dans la vie nous a amenées à les rapprocher de la notion de coping centré sur l'engagement et le sens de la vie, étudiée depuis peu dans le courant de la psychologie positive. Paul Wong a fait référence au « sens personnel », qui correspondrait à la cohérence et au but dans la vie d'une personne, à la poursuite et à l'atteinte de buts qui comptent pour celle-ci, ainsi qu'au sentiment d'accomplissement qui en découle (Reker et Wong, 1988, cités par Lecomte, 2007). Le concept d'engagement dans la vie sous-tend clairement l'idée de recherche de buts de vie, et donc le fait de donner du sens à sa vie. Pour rappel, les trois sources majeures de développement du sens de la vie recouvrent respectivement des dimensions affective/relationnelle, cognitive, et enfin comportementale (Shankland, 2014), qui sont en interaction les unes avec les autres. Dans le cas des adolescents avec passé de cancer, la dimension cognitive nous intéresse tout particulièrement, car elle correspond à une recherche de sens à la vie par la réflexion, notamment au travers de la quête identitaire de l'individu. En s'appuyant notamment sur les travaux de Viktor Frankl, Lecomte (2007) indique que le sens de la vie peut être développé à partir de l'expérience de la souffrance, à laquelle le sujet peut faire face par un coping de conservation (préservation de ce qui a un sens personnel en dépit des épreuves traversées) ou par un coping de transformation (acquisition de nouvelles sources de sens).

L'extraction de sens à partir des expériences de vie négatives peut donc être conceptualisée en termes de coping tourné vers l'engagement et le sens de la vie, et serait susceptible de jouer un rôle déterminant (King, Hicks, Krull et Del Gaiso, 2006). Cela est particulièrement vrai lors de la confrontation à des situations incontrôlables, où le faire face passe par une modification de la perception de la situation (Shankland, 2014). Le coping tourné vers le sens permettrait alors un recadrage positif, par la recherche du sens

et des bénéfices pouvant être tirés des situations négatives. Cette recherche de sens pourrait expliquer la présence de lien entre coping et engagement dans la vie chez les adolescents avec passé de cancer de notre étude, puisque ceux-ci ont vécu dès leur plus jeune âge une expérience impliquant de la souffrance. Il est donc tout à fait possible que le rôle important joué par les stratégies de coping basées sur les pensées positives soit lié à la proximité entre ce type de stratégies avec celles tournées vers le sens, auxquelles les adolescents avec passé de cancer ont dû avoir recours pour préserver leur engagement dans la vie.

Par ailleurs, cette stratégie de coping impliquant un développement du sens de la vie évoque notamment la théorie du développement post-traumatique de Tedeschi et Calhoun (2004). D'après ces auteurs, les efforts d'adaptation dont un individu fait preuve face à un événement traumatique peuvent aboutir à des changements positifs. Parmi les principaux changements positifs pouvant advenir, figure un développement de la philosophie de vie et du sens de l'existence, celui-ci participant au maintien du bien-être du sujet malgré l'épreuve qu'il traverse.

Recommandations cliniques

Nous proposons qu'une approche cognitive et notamment la thérapie d'acceptation et d'engagement peut offrir une autre façon d'appréhender le lien entre le coping pensées positives, l'engagement dans la vie, et le vécu de la maladie chronique. Issue des recherches fondamentales sur le langage et la cognition, la thérapie ACT (Acceptance and Commitment Therapy) vise à travailler sur la flexibilité psychologique des patients au regard des émotions et pensées du moment présent. En effet, celle-ci met l'accent sur la possibilité pour le sujet de poursuivre, en dépit de la gravité de la situation à laquelle il est confronté, des buts cohérents avec les valeurs donnant un sens à sa vie (Gauchet et al., 2012 ; cités par Shankland, 2014).

L'essence même de la thérapie ACT se trouve dans l'apprentissage de nouvelles compétences pour faire face efficacement aux pensées et émotions difficiles et vivre dans le présent. Elle consiste également à clarifier ses valeurs, se donner des objectifs qui aient du sens et faire des choses qui ouvrent et enrichissent la vie sur le long terme.

ÉTUDE 3: INFLUENCE DE LA QUALITÉ DE VIE DE LA MÈRE

La troisième étude avait pour objectif de rendre compte de l'influence de la qualité de vie de la mère, de même que de son évaluation de celle de son enfant (évaluation hétéro-rapportée), sur la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer.

L'annonce du cancer de leur enfant et des traitements associés induit le plus souvent un véritable choc émotionnel chez les proches, et notamment chez les mères. L'intensité de cette expérience émotionnelle constitue un traumatisme pouvant laisser son empreinte bien des années après la fin de la maladie et des traitements. Sur le long terme, il est donc probable que cette expérience entrave la qualité de vie de ces mères, ainsi que la perception qu'elles peuvent avoir de la qualité de vie de leurs adolescents, justifiant de poser les hypothèses suivantes :

ÉTUDE 3 - HYPOTHESE GENERALE

- Au sein du groupe avec passé de cancer, la qualité de vie auto-rapportée des mères, ainsi que l'évaluation hétéro-rapportée de celle de leur enfant, devraient influencer de manière significative la qualité de vie des adolescents.

Les analyses descriptives et comparatives n'ont pas permis de mettre à jour des différences significatives, en comparant les résultats des deux groupes de mère, pour ce qui est de leur propre qualité de vie, de même que de leur perception hétéro-rapportée de celle de leur enfant. Les résultats révèlent des niveaux de qualité de vie satisfaisants, ce qui vient contredire l'étude de Witt et ses collaborateurs (2010). En effet, ces auteurs ont relevé des niveaux de qualité de vie nettement moins élevés chez des parents dont l'enfant a eu un cancer pédiatrique, en comparaison avec ceux de parents d'enfants en bonne santé.

De même, l'absence dans les deux groupes de différences significatives entre la qualité de la vie des adolescents hétéro-rapportée par les mères, et celle auto-rapportée par les adolescents eux-mêmes contraste à nouveau avec les données de la littérature sur le sujet. En l'occurrence, l'étude de Eiser, Vance, Horne, Glaser et Galvin (2002) a montré que les mères des adolescents anciens cancéreux avaient tendance à percevoir la qualité de vie de leurs adolescents comme étant plus faible que celle effectivement rapportée par ces derniers, tandis que les mères du groupe contrôle « surestimaient » la qualité de vie de leurs adolescents.

Les principaux résultats de cette étude nous ont permis de mettre en exergue l'importance de la perception qu'ont les mères de la qualité de vie de leurs enfants, sur les niveaux auto-rapportés par les deux groupes d'adolescents. Toutefois, le modèle a mis en évidence deux profils de résultats différents. Chez le groupe contrôle, le niveau de qualité de vie des mères n'influe pas sur celui des adolescents. Dans ce groupe, seules les perceptions qu'ont les mères de la qualité de vie des adolescents prédisent significativement leur qualité de vie auto-rapportée. Alors qu'au sein du groupe avec passé de cancer, le modèle souligne l'effet prédicteur de la qualité de vie des mères sur celle des adolescents, mais ce lien est en fait fortement médiatisé par les évaluations hétéro-rapportées de la qualité de vie de ces derniers par les mères. Le modèle de médiation ainsi obtenu met au premier plan le rôle prédicteur de la perception qu'a la mère de la qualité de vie de son enfant sur la qualité de vie effectivement rapportée par ce dernier ; et cette perception est elle-même sous-tendue par l'évaluation qu'elle a de sa propre qualité de vie. Ces relations n'étant pas retrouvées auprès du groupe contrôle, nos résultats valident notre hypothèse de recherche (Hd).

- Finalement, cette troisième étude nous conduit à porter notre réflexion sur la notion d'empathie.

L'empathie est un concept proposé à l'origine par Lipps (1903, cité par Favre, Joly, Reynaud et Salvador, 2005), et repris par la suite par de nombreux auteurs (parmi lesquels : Sigmund Freud, Carl Rogers…), qui désigne à la fois : une capacité cognitive à se représenter et à comprendre les émotions et états mentaux des autres, à mieux saisir leur souffrance, qui passe également par une capacité d'écoute et une contagion émotionnelle. Tout un courant de pensée tourné vers la *perception* de la personne (Borke,

1971 ; Bruner et Tagiuri, 1954 ; Heider, 1958 ; Taft, 1955 ; cités par Favre et al., 2005), s'est intéressé à l'empathie en tant que moyen de connaissance de l'autre.

Ainsi, cette étude souligne l'importance de la perception de la mère sur la qualité de vie des adolescents avec passé de cancer, et par conséquent la nécessité d'une méta-analyse centrée sur la prise en compte du microsystème dyadique.

Lors de l'expérience d'un cancer pédiatrique, l'enfant et la mère ont fait face à un événement difficile et inattendu. Nous postulons que cet événement les a amenés vers une autre « temporalité », où la communication relationnelle est devenue d'autant plus primordiale. Dans ce contexte, la mère s'est ajustée avec empathie aux comportements (mais aussi expressions, sentiments, sensibilité…) de son enfant malade, afin de lui permettre d'appréhender et d'identifier au mieux l'activité interne de ce dernier. L'attention des mères à des éléments plus concrets (la douleur, les expressions faciales…) a pu participer au processus d'ajustement vis-à-vis de son enfant et de la situation traversée. Nos résultats semblent indiquer que ce processus serait toujours actif lors de la phase d'après cancer et de l'adolescence. En effet, cet ajustement mutuel renforcé pourrait expliquer le lien entre la qualité de vie auto-rapportée de la mère, et le fait d'avoir une perception « ajustée » de la qualité de vie de son enfant, cela aidant en retour l'enfant a organisé sa propre expérience.

Selon Favre et al. (2005), lorsque les processus régulateurs de l'empathie sont efficaces, la contagion émotionnelle est contenue et régulée et « *ne suscite donc qu'une similitude partielle entre l'émotion de la personne cible et l'émotion que l'on pourra alors qualifier légitimement d'empathique* ». Cette régulation pourrait notamment expliquer l'absence de contagion concernant la détresse émotionnelle au sein des dyades mères-adolescents avec passé de cancer (voir étude 1), mais qu'à contrario, la connaissance des mères concernant leurs adolescents aide ces derniers à avoir une qualité de vie satisfaisante.

Ces différents éléments apportent du sens à notre hypothèse et à l'interprétation que nous portons à nos résultats : les échanges au sein de la dyade, initiés dans le contexte de la maladie, se poursuivraient dans l'après cancer. Ainsi, la qualité de vie satisfaisante des adolescents avec passé de cancer serait bien influencée par les perceptions de leurs mères, la connaissance que ces dernières ont de leur enfant, et cette influence peut s'appréhender au regard des capacités d'ajustement mutuel développées dans la phase

active de la maladie. Nous pensons que la dyade mère-adolescent avec passé de cancer développe très tôt cette forme de communication intuitive basée sur l'empathie, dépassant la communication verbale classique, et susceptible d'expliquer la symétrie observée tant au niveau de la qualité de vie que de la mobilisation des ressources (voir étude 2).

Recommandations cliniques

- L'importance de la perception de la qualité de vie des adolescents par les mères sur la propre qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer telle qu'elle a été observée dans ce travail de thèse nous incite à repérer précocement les cas où la perception des mères n'est pas adaptée à la situation de leur adolescent.

- Dans cette perspective, il nous semble pertinent d'envisager de proposer précocement aux mères présentant ce type de difficultés une thérapie basée sur les entraînements cognitifs tels que la *Cognition-Bias Modification* (Van der Linden, Ceschi, Biliieux, 2015) dont le principe est de permettre une modification des biais cognitifs à la fois en termes d'attention et d'interprétation des faits. Ce type de prise en charge devrait non seulement permettre aux mères de s'ajuster de façon plus adéquate à leur enfant, mais également et surtout de contribuer à augmenter la qualité de vie de ce dernier.

ÉTUDE 4: LES FACTEURS PROTECTEURS DE LA QUALITÉ DE VIE DES ADOLESCENTS

Dans cette quatrième étude, nous avions postulé que durant la maladie et ses traitements, le couple mère-enfant vit en état de quasi-symbiose, où tout comportement de l'un des partenaires provoque une modification chez l'autre. L'interaction s'envisage dans un continuum d'échanges où chacun agit et réagit. Ces processus d'échanges bidirectionnels se poursuivent bien après la maladie et influent sur le fonctionnement de ces enfants devenus des adolescents avec un passé de cancer. Ainsi, la façon dont ces adolescents mobilisent leurs ressources psychologiques pour préserver leur qualité de vie est influencée par leurs mères, justifiant de poser l'hypothèse suivante :

ÉTUDE 4 - HYPOTHESE GENERALE

- Les dyades mères-adolescents avec un passé de cancer (AAPC) devraient présenter un fonctionnement qui reflètent ce passé commun, où les processus mobilisés par les adolescents pour préserver leur qualité de vie seront davantage soumis aux influences maternelles, comparativement à ceux exprimés par le groupe des adolescents sans passé de cancer (ASPC).

La mise à l'épreuve du modèle prédictif de maintien d'une qualité de vie satisfaisante auprès des adolescents anciens cancéreux a permis de mettre à jour l'influence hautement prédictive et significative de l'absence de stress perçu. Ce stress peut être atténué par des variables ressources telles que l'auto efficacité et l'engagement dans la vie qui est lui-même sous-tendu par certaines stratégies de coping (évitement, résolution de problèmes, pensées positives). L'influence du stress et des ressources est majorée par la perception hétéro-rapportée de la mère. Si les mêmes ressources sont mobilisées chez les adolescents sans passé de cancer, cette dernière étude a mis en évidence des profils différents en termes d'utilisation des ressources entre les deux groupes.

L'ensemble de ces résultats nous amène à la conclusion que les dyades mères-adolescents avec un passé de cancer révèlent d'une dynamique à part, notamment liée au vécu du passé de la maladie. La perception de la mère a un effet adjuvant qui permet à l'adolescent de renforcer la mobilisation de ses ressources. Nous avons pu le constater tout au long de ce travail de thèse, le cancer est une maladie complexe et difficile à appréhender. Pourtant, les adolescents de notre étude ont développé des ressources pour faire face à l'après cancer.

▪ Finalement, cette dernière étude apporte une nouvelle réflexion.

Il nous semble en effet que les différences observées entre les deux groupes d'adolescents dans le maintien d'une qualité de vie satisfaisante, en termes de mobilisation des ressources psychologiques d'une part et du rôle majeur de la perception de leurs mères d'autre part, interrogent le modèle de co-régulation de Fogel (2006, 2011), au sens où la dynamique a probablement été remaniée au sein de la dyade mère-enfant lors de l'expérience du cancer en période pédiatrique. Selon ce modèle, la co-régulation au sein de la dyade mère-enfant implique un contexte dans lequel se développe une adaptation mutuelle ainsi qu'une flexibilité et une perméabilité à intégrer les changements de comportements, d'actions, d'expressions émotionnelles,… de chacun des membres de la dyade. La répétition et la régularité de ces échanges dans un contexte donné contribuent à ce que ces échanges prennent un « sens » partagé par les deux membres de la dyade. Dans le contexte de l'expérience du cancer en période pédiatrique, et à la lecture des résultats obtenus dans cette étude, il semblerait que les mères impliquées dans ce travail de thèse ont eu ce rôle essentiel. En s'ajustant sans cesse avec empathie aux besoins, intentions et manifestations affectives de leur enfant malade, elles lui ont sans doute permis de développer de nouvelles ressources et de nouveaux processus d'adaptation pour faire face à la maladie. Dans cette dynamique d'interaction, les signes explicites de réponse positive de l'enfant malade à l'égard de cet ajustement maternel ont probablement agi comme un renforçateur positif pour ces mères, offrant à leur enfant l'opportunité de mobiliser et d'optimiser leurs ressources psychologiques pour faire face à leur maladie et préserver dans la mesure du possible leur qualité de vie. Dans cette perspective, le contexte particulier de la maladie en période pédiatrique pourrait avoir contribué à renforcer la capacité de ces adolescents anciens cancéreux à gérer leurs ressources psychologiques, en particulier grâce à la qualité de l'expérience intersubjective développée entre la mère et l'enfant au moment de sa maladie. En effet, la qualité de l'expérience intersubjective éprouvée au moment de la maladie exprimerait bien plus qu'une simple relation entre la mère et son enfant. Elle serait davantage un contexte d'interaction entre deux activités psychiques, saisies sur le plan de leurs mécanismes qui constituerait pour l'enfant une source particulièrement riche d'informations sur lui-même en rapport à son environnement.

Recommandations cliniques

Les places prépondérantes des variables d'engagement dans la vie des adolescents avec un passé de cancer sur leur propre qualité de vie, et de perception de leur qualité de vie par leurs mères, laissent entendre qu'un espace de rencontre et de réflexion dévolu à ces dyades qui soit centré sur le développement de l'engagement et du sens de la vie pourrait ici être du plus grand intérêt.

Le premier effet thérapeutique recherché dans ce type de prise en charge serait une décharge des affects pathogènes en permettant aux dyades mère-adolescent d'évoquer les moments difficiles de la maladie et de ses traitements auxquels ces affects sont liés et d'abréagir ceux-ci. La catharsis ne pourrait se produire que si l'interaction donne lieu à une réinterprétation de la situation, de sorte que la signification de celle-ci est réduite.

À l'issue de cette première phase, le deuxième effet thérapeutique recherché dans ces groupes reposerait sur le sens donné à l'existence. Plusieurs thérapies fondées sur le sens existent, et considèrent que l'origine principale des troubles psychologiques vient justement du manque de sens de l'existence. L'intérêt de cette approche est qu'elle est centrée sur le présent et sur l'avenir, et plus particulièrement sur les motivations et l'engagement de l'individu. Cette approche nous semble par conséquent tout à fait pertinente pour l'accompagnement des adolescents avec passé de cancer et leurs mères. Spiegel (1991) est l'un des thérapeutes qui a contribué à développer à la prise en charge basée sur le groupe de parole et de réflexion auprès de femmes ayant un cancer du sein. Les femmes ayant suivi ce type de thérapie déclaraient moins d'anxiété et de dépression et pouvaient davantage travailler sur leurs buts de vie. Participer aux groupes de paroles leurs permettaient de donner du sens à leur vie, en partageant certes leurs expériences de la maladie « *les personnes qui ont vécu un événement émotionnel majeur manifestent un besoin parfois insatiable d'être écoutées, de parler et de reparler de cet événement* », (Rimé, 2009), mais aussi, et surtout en se projetant dans l'après-maladie, afin de ne plus se sentir juste une victime du cancer. Cela aurait pour effet de permettre une meilleure « ventilation » des émotions et cognitions associées à l'expérience passée du cancer, et le développement de sens au travers de l'épreuve du cancer pour s'orienter positivement vers de nouveaux buts de vie. Le fait de contribuer au renforcement de la relation mère/enfant, en se centrant sur la favorisation de l'engagement et du sens de la vie

également chez ses dernières, permettrait d'améliorer la qualité de vie de l'adolescent et la perception du sens de son existence en retour.

Conformément à l'indication posée ci-dessus relative à la qualité de l'expérience intersubjective entre la mère et son enfant malade, nous suggérons de proposer très précocement, c'est-à-dire au moment même de la maladie et de ses traitements, une prise en charge thérapeutique basée sur les formats de communication, la gestion des émotions et la dynamique interactionnelle aux dyades mères-enfants présentant une intersubjectivité troublée.

2. Forces et faiblesses de ce travail de thèse

2.1. Forces

Ce travail de thèse a permis de mettre à jour deux points forts. Le premier concerne la nature des variables utilisées dans cette thèse, et plus particulièrement celle relative à l'engagement dans la vie. Cette variable rend compte de l'intensité avec laquelle les adolescents avec un passé de cancer s'engagent dans des objectifs qu'ils ont personnellement définis. L'évaluation de l'engagement dans la vie s'est révélée dans ce travail de recherche fortement prédictive d'une qualité de vie satisfaisante.

Le deuxième point fort concerne le rôle positif et bienveillant de la mère dans la perception hétéro-rapportée de la qualité de vie de leur adolescent avec un passé de cancer, au sens où cette perception est hautement prédictive de la qualité de vie des adolescents.

2.2. Faiblesses

Ce travail de thèse présente cependant plusieurs faiblesses.

- La taille de l'échantillon du groupe des dyades mères-adolescents avec un passé de cancer est l'un des points faibles de cette étude. Les raisons de ce petit effectif sont variées. Les autorisations des différents comités éthiques (Comité de Protection des

Personnes, CCTIRS et CNIL) ont tout d'abord demandé un certain délai d'attente avant de pouvoir procéder au recueil des données. Cela étant, c'est la difficulté d'accès aux dyades mères-adolescents avec un passé de cancer qui a été la plus invalidante. Les deux premières années de thèse ont quasiment été consacrées à la recherche de collaborations auprès de différents services hospitaliers et de différentes associations sur un plan national. Malgré ces démarches et les multiples relances, le taux de réponse aux questionnaires est bas (inférieur à 50%). Ce taux ne reflète pas un désintérêt des dyades mères-adolescents avec un passé de cancer pour la problématique de cette thèse, mais davantage la difficulté à passer par des intermédiaires pour accéder à la population cible.

- L'hétérogénéité des pathologies du groupe des dyades mères-adolescents avec un passé de cancer constitue un deuxième point faible de ce travail de thèse. Initialement, nos critères d'inclusion étaient plus restrictifs quant à la pathologie (initialement prévu : tumeurs solides), le temps de délai entre la fin de la maladie et de ses traitements et l'inclusion dans ce travail de recherche (initialement prévu : 5 ans), l'âge (initialement prévu : 13-16 ans) et le sexe (initialement prévu : groupes équilibrés en fonction du sexe). Seulement, en raison des difficultés d'accès à la population, nous avons dû élargir ces critères d'inclusion, afin de pouvoir accueillir un maximum de participants volontaires. La décision de terminer la phase de recueil des données a été prise au début de la troisième année de thèse, afin de pouvoir tenir les délais des trois années prévues par le financement de la Ligue contre le Cancer pour ce travail de thèse. Ce faisant, il nous a été impossible d'homogénéiser le groupe des adolescents avec un passé de cancer.

- S'agissant de participants volontaires, il est par conséquent fort probable que ceux qui ont répondu dans ce travail de recherche sont également ceux qui présentent déjà un intérêt pour ce qui concerne la mesure de leur propre qualité de vie. De fait, ces critères d'inclusion posent la question de savoir s'ils n'ont pas contribué à définir un groupe d'adolescents avec un passé de cancer qui présenterait une caractéristique commune qui les différencierait de l'ensemble des adolescents avec un passé de cancer. Ces données incitent par conséquent à relativiser la portée de nos résultats.

- Une autre limite concerne cette fois la mesure de la qualité de vie au sein des dyades mères-adolescents avec passé de cancer. Nous avons eu recours au PedsQLTM (Varni, 2001) en raison notamment de la possibilité d'évaluer simultanément la qualité de vie

auto-rapportée par les adolescents et celle hétéro-rapportée par leur parent. Toutefois, ce questionnaire évalue essentiellement la qualité de vie liée à la santé, mais ne prend pas suffisamment en compte des caractéristiques typiques de cette période comme l'éveil sexuel, la quête d'intimité, la quête d'autonomie de fonctionnement… Ces données incitent à nouveau à relativiser la portée de nos résultats.

3. Perspectives

Ce travail de thèse a permis de mettre en évidence certains résultats permettant de saisir de nouveaux éléments sous-jacents à la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer. Pourtant, il est nécessaire de poursuivre les recherches sur le sujet.

Nous proposons ainsi deux pistes de recherche.

La première piste est de recourir à une approche longitudinale. Dans ce travail de thèse, nous avons étudié la perception de la qualité de vie des mères et nous avons pu déterminer leur rôle central dans la prédiction d'une bonne qualité de vie chez les adolescents avec passé de cancer en ayant recours à une approche transversale. Une approche longitudinale à long terme avec plusieurs temps de mesure, menée depuis le moment de l'annonce du diagnostic à l'évolution positive d'arrêt des traitements, jusqu'à la période de l'après-cancer limitée au seuil de l'âge adulte, pourrait permettre de mieux saisir encore la nature des changements linéaires et/ou des discontinuités au sein de la dyade. À cet égard, les modèles dynamiques pourraient se révéler utiles pour tenter expliquer de manière formelle les mécanismes sous-jacents aux différents types de développement au sein des dyades mère-enfant avec un cancer. De manière synthétique, un système dynamique se définit par une équation dont la représentation graphique illustre la façon dont le comportement actuel dépend de son état à un point antérieur dans le temps. La trajectoire suivie ici dépend de la manière dont les changements de chaque variable se répercutent sur les autres variables (Thelen et Smith, 1994 ; Van Geert, 1998). Appliqués à la situation particulière des interactions au sein de la dyade mère-enfant malade, les modèles dynamiques devraient nous aider à vérifier si la qualité de l'expérience intersubjective en période précoce de la maladie est prédictive d'une

meilleure mobilisation des ressources psychologiques pour le maintien d'une qualité de vie satisfaisante à long terme.

La deuxième piste de recherche que nous proposons est basée sur l'idée d'une analyse mixte. Le développement d'un protocole de recherche de type séquentiel-explicatif, impliquant le recueil de données quantitatives complétées par une approche qualitative à base d'entretiens, viendrait compléter notre appréhension de certains aspects et processus, comme l'engagement dans la vie ou le stress. La démarche qualitative aura pour but de compléter les données issues de la démarche quantitative, à l'aide d'entretiens semi-directifs. Par exemple, ces entretiens auront pour but de reprendre les questions de l'échelle d'engagement dans la vie, afin de prendre en compte la parole singulière et l'expérience vécue de chacun.

Dans ce cadre mêlant données quantitatives et qualitatives, nous considérons également que l'inclusion de nouvelles variables, au regard des réflexions portées par notre travail, pourrait permettre de rendre compte davantage de la palette de stratégies et ressources dont disposent les adolescents avec passé de cancer. L'estime de soi, l'optimisme, les conduites à risques, la quête identitaire, ou bien encore le coping centré sur le sens pourraient nous permettre d'approfondir notre compréhension des processus à l'œuvre dans l'ajustement des adolescents et de leur famille suite au cancer, et suggérer de nouveaux leviers thérapeutiques pouvant être utilisés pour permettre aux individus de maintenir la meilleure qualité de vie possible.

CONCLUSION

Les progrès de la médecine et des traitements en oncologie pédiatrique, ainsi que les différentes prises en charge psychologique et de soutien, ont largement contribué au cours de ces deux dernières décennies à améliorer la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer. Les différentes études menées dans le cadre de ce travail de thèse témoignent de ces avancées. Elles ont en effet permis de mettre à jour une qualité de vie satisfaisante auto-rapportée par les adolescents, ainsi que des ressources psychologiques qui concourent au maintien de cette qualité de vie. Elles ont également révélé le rôle majeur de la perception des mères qu'elles ont de la qualité de vie de leur adolescent sur la qualité de vie même des adolescents. Ces résultats exploratoires sont encourageants pour poursuivre les analyses dans cette direction.

Nous supposons en effet que la qualité de vie exprimée par certains adolescents avec un passé de cancer et la façon dont ils mobilisent leurs ressources seraient le fruit de la qualité de l'expérience intersubjective au sein du couple mère-enfant au moment de la maladie et de ses traitements. Dans cette perspective d'analyse, une étude de cohorte nous semblerait particulièrement pertinente à envisager, afin de mieux cerner les raisons pour lesquelles certains couples mère-adolescent semblent plus résilients que d'autres face à l'après-cancer.

REFERENCES

Abrams, A., Hazen, E. et Penson, R. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, *33*, 622–630. doi:10.1016/j.ctrv.2006.12.006

Abu-Saad Huijer, H., Sagherian, K. et Tamim, H. (2013). Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon. *European Journal of Oncology Nursing*, *17*(6), 704-710. doi:10.1016/j.ejon.2013.09.004

Akizuki, N., Akechi, T., Nakanishi, T., Yoshikawa, E., Okamura, M., Nakano, T., Murakami, Y. et Uchitomi, Y. (2003). Development of a brief screening interview for adjustment disorders and major depression in patients with cancer. *Cancer*, *97*(10), 2605-2613. doi:10.1002/cncr.11358

Alderfer, M., Cnaan, A., Annunziato, R. et Kasak, E. (2005). Patterns of posttraumatic stress symptoms in parents of childhood cancer survivors. *Journal of Family Psychology*, *19*(3), 430-440. doi:10.1037/0893-3200.19.3.430

Alderfer, M., Navsaria, N. et Kasak, E. (2009). Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Family Psychology*, *23*(5), 717-725. doi:10.1037/a0015996

Aldridge, A. A. et Roesch, S. C. (2007). Coping and adjustment in children with cancer: a meta-analytic study. *Journal of Behavioral Medicine*, *30*(2), 115-129. doi:10.1007/s10865-006-9087-y

Apajasalo, M., Sintonon, H., Siimes, M. A., Hovi, L., Holmberg, C., Boyd, H., Mäkelä, A. et Rautonen, J. (1996). Health-related quality of life of adults surviving malignancies in childhood. *European Journal of Cancer*, *32A*(8), 1354-1358.

Askins, M. A. et Moore, B. D. (2008). Preventing neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. *Journal of Child Neurology*, *23*(10), 1160–1171. doi:10.1177/0883073808321065

Badr, H., Carmack, C. L., Kashy, D.A., Cristofanilli, M. et Revenson, T. A. (2010). Dyadic coping in metastatic breast cancer. *Health Psychology*, *29*(2), 169-180. doi:10.1037/a0018165

Bai, M. et Lazenby, M. (2015). A systematic review of associations between spiritual well-being and quality of life at the scale and factor levels in studies among patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, *18*(3), 286-298. doi:10.1089/jpm.2014.0189

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, *84*(2), 191-215.

Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice Hall.

Bandura A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York, NY : Freeman.

Bandura, A., Caprara, G. V., Barbaranelli, C., Regalia, C. et Scabini, E. (2011). Impact of family efficacy beliefs on quality of family functioning and satisfaction with family life. *Applied Psychology: An International Review*, *60*, 421-448. doi:10.1111/j.1464-0597.2010.00442x

Barakat, L., Alderfer, M. et Kasak, A. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, *31*(4), p 413-419. doi:10.1093/jpepsy/jsj058

Barakat, L. P., Marmer, P. L. et Schwartz, L. A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: Family risks and resources. *Health and Quality of Life Outcomes*, *8*, 63. doi:10.1186/1477-7525-8-63

Barrera, M., Damore-Petingola, S., Fleming, C. et Mayer, J. (2006). Support and intervention groups for adolescents with cancer in two Ontario communities**.** *Cancer, 107*(7), 1680-1685. doi:10.1002/cncr.22108

Bauer, I. et Wrosch, C. (2009). Il faut savoir quand s'arrêter : l'ajustement des buts pour le bien-être et la santé. *Revue Québécoise de Psychologie*, *30*(2), 113-129.

Baumstarck, K., Alessandrini, M., Hamidou, Z., Auquier, P., Leroy, T. et Boyer, L. (2017). Assessment of coping: A new french four-factor structure of the brief COPE inventory. *Health and Quality of Life Outcomes*, *15*, 8. doi:10.1186/s12955-016-0581-9

Beckers, J. (2010). La détresse psychologique. In : S. Dauchy et D. Razavi (Eds). *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?* (pp.61-67). Paris, France : Springer.

Bellinghausen, L., Collange, J., Botella, M., Emery, J. L. et Albert, E. (2009) « Validation factorielle de l'échelle française de stress perçu en milieu professionnel ». *Santé Publique, 21*(4), 365-373. doi:10.3917/spub.094.0365

Ben Soussan, P. et Dudoit, E. (2008). *Les souffrances psychologiques des malades du cancer*. Springer.

Bergner, M. (1989). Quality of life, health status, and clinical research. *Medical Care*, *27*(3), 148-156.

Bergonnier-Dupuy, G. et Robin, M. (2007). *Couple conjugal, couple parental : vers de nouveaux modèles*. Toulouse, France : Erès. doi:10.3917/eres.robin.2007.01

Bevans, M., Wehrlen, L., Castro, K., Prince, P., Shelburne, N., Soeken, K. (…) Wallen, G. R. (2014). A problem-solving education intervention in caregivers and patients during allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Health Psychology, 19*(5), 602-617. doi:10.1177/1359105313475902

Bézy, O. (2012). De la vulnérabilité psychique aux risques psychopathologiques dans l'« après-cancer ». *Psycho-Oncologie*, *7*(1), 30-34. doi:0.1007/s11839-013-0401-y

Blais, M. R., Vallerand, R. J., Pelletier, L. G. et Brière, N. M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie : validation canadienne-française du "Satisfaction with Life Scale. *Canadian Journal of Behavioural Science*, *21*(2), 210-223.

Bloom, J. R., Stewart, S. L., Chang, S. et Banks, P. J. (2004). Then and now: Quality of life of young breast cancer survivors. *Psychooncology*, *13*(3), 147-160. doi:10.1002/pon.794

Bocéréan, C. et Dupret, E. (2014). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a large sample of French employees. *BMC Psychiatry*, *14*, 354. doi:10.1186/s12888-014-0354-0

Bondolfi, G., Jermann, F. et Zermatten, A. (2011). Les approches psychothérapeutiques basées sur la pleine conscience (mindfulness) : entre vogue médiatique et applications cliniques fondées sur des preuves. *Psychothérapies*, *31*(3), 167-174. doi:10.3917/psys.113.0167

Bonnaud-Antignac, A. (2007). Psychopathologie de la rémission. « La douleur : ce qu'il reste de mon cancer ». *Psycho-oncologie*, *1*(3), 156-161. doi:10.1007/s11839-007-0036-y

Bonnaud-Antignac, A. et Préau, M. (2012). Adaptation et cancer. In : E. Spitz et C. Tarquinio (Eds.), *Psychologie de l'adaptation* (pp. 441-458). De Boeck.

Brandtstädter, J. et Renner, G. (1990). Tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment: Explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology and Aging*, *5*(1), 58-67.

Brown, G. K. et Nicassio, P. M. (1987). Development of a questionnaire for the assessment of active and passive coping strategies in chronic pain patients. *Pain*, *31*(1), 53-64.

Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Concepts et modèles en psychologie de la santé. *Recherches en soins infirmier*, 67, 4-39.

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Paris, France : Dunod.

Bruchon-Schweitzer, M., Boujut, É. (2014). *Psychologie de la santé*: Concepts, méthodes et modèles. Paris: Dunod.

Bull, B. A. et Drotar, D. (1991). Coping with cancer in remission: Stressors and strategies reported by children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, *16*(6), 767-782.

Buttin-Longueville, V., Sordes Ader, F., Gary, J., Rols, N., Leblanc, T., Bertozzi Salamon, A. I., (…) Baruchel, A. (2010). L'adolescent en rémission complète du cancer : à propos d'une étude exploratoire. *Psycho-Oncologie*, *4*(1), 8-12.

Cairney, J., Boyle, M., Offord, D.R. et Racine, Y. (2003). Stress, social support and depression in single and married mothers. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *38*(8), 442-449. doi:10.1007/s00127-003-0661-0

Calhoun, L. G., Cann, A., Tedeschi, R. G. et McMillan, J. (2000). A correlational test of the relationship between posttraumatic growth, religion, and cognitive processing. *Journal of Traumatic Stress*. *13*(3), 521-527. doi:10.1023/A:1007745627077

Campo, J. V., Bridge, J., Lucas, A., Savorelli, S., Walker, L., Di Lorenzo, (…) Brent, D. A. (2007). Physical and emotional health of mothers of youth with functionnal abdominal pain. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, *161*(2), 131-137. doi:10.1001/archpedi.161.2.131

Carré, P. (2004). Bandura : une psychologie pour le XXIe siècle ? *Savoirs*, *hors série*,*(5)*, 9-50. doi:10.3917/savo.hs01.0009

Carver, C. S. et Scheier, M. F. (1981). *Attention and self-regulation: A control-theory approach to human behavior*. New York, NY : Springer-Verlag.

Carver, C. S. et Scheier, M. F. (2001). *On the self-regulation of behavior*. Cambridge, Angleterre : Cambridge University Press.

Carver, C. S. et Scheier, M. F. (2009). Processus de contrôle, auto-régulation et affect. In : Y. Paquet (Ed.). *Psychologie du contrôle : théories et applications* (pp. 207-225). Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Carver, C. S., Scheier, M. F. et Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*(2), 267-283.

Cayrou, S. et Dickes, P. (2008). Les facteurs associés à l'ajustement mental des malades du cancer. Un exemple d'utilisation de la MAC. In : A. Le Corroller-Soriano, L. Malavolti et C. Mermilliod (Eds.). *La Vie deux ans après le diagnostic de cancer* (pp. 163-182). Drees-Inserm-La Documentation française, « Etudes et statistiques ».

Chabrol, H., Séjourné, N. et Callahan, S. (2012). Coping, mécanismes de défense et adaptation. In : E. Spitz et C. Tarquinio (Eds.). *Psychologie de l'adaptation* (pp. 123-142). De Boeck.

Chin, W. W. (1998). The partial Least Squares approach for structural equation modelling. In : G. A. Marcoulides (Ed.). *Methodology for business and management. Modern methods for business research* (pp. 295-336). Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.

Chin, W. W., Marcolin, B. L. et Newsted, P. R. (2003). A partial least squares latent variable modeling approach for measuring interaction effects: Results from a Monte Carlo simulation study and an electronic-mail emotion/adoption study. *Information Systems Research*, *14*(2), 189-217. doi:10.1287/isre.14.2.189.16018

Claes, M. (2004). Les relations entre parents et adolescents : un bref bilan des travaux actuels. *Orientation Scolaire et Professionnelle*, *33*(2), 205-226.

Clément, C. (2004). Théorie des systèmes dynamiques et analyse du comportement : vers la fin de l'horloge interne ? *Acta Comportamentalia*, *12*(2), 141-155.

Cline, R. J. W., Harper, F. W. K., Penner, L. A., Peterson, A. M., Taub, J. W. et Albrecht, T. L. (2006). Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments. *Social Science et Medicine*, *63*(4), 883–898. doi:10.1016/j.socscimed.2006.03.007

Cohen, D. S., Friedrich, W. N., Jaworski, T. M., Copeland, D. et Pendergrass, T. (1994). Pediatric cancer: Predicting sibling adjustment. *Journal of Clinical Psychology*, *50*(3), 303-319.

Cohen, S., Kamarck, T. et Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, *24*(4), 385-396.

Cohen, L. L., Vowles, K. E. et Eccleston, C. (2009). Parenting an adolescent with chronic pain: An investigation of how a taxonomy of adolescent functioning relates to parent distress. *Journal of Pediatric Psychology, 35*(7), 748–757.

Cohen, S. et Williamson, G. (1988). Perceived stress in a probability sample of the United States. In : S. Spacapan et S. Oskamp (Eds.). *The social psychology of health* (pp. 31-67). Newbury Park, CA : Sage.

Collins, L. M., Schafer, J. L. et Kam, C.-M. (2001). A comparison of inclusive and restrictive strategies in modern missing data procedures. *Psychological Methods*, *6*(4), 330-351.

Compas, B. E., Desjardins, L., Vannatta, K., Young-Saleme, T., Rodriguez, E. M., Dunn, M., (…) Gerhardt, C. A. (2014). Children and adolescents coping with cancer: Self- and parent reports of coping and anxiety/depression. *Health Psychology*, *33*(8), 853-861. doi:10.1037/hea0000083

Corten, P. (n.d.). *Le stress pathologique*. Récupéré en novembre 2017 du site de l'auteur : http://homepages.ulb.ac.be/~phcorten/CliniqueStress/DocumentsStress/Doc1.htm

Côté, L. (2013). Améliorer ses stratégies de coping pour affronter le stress au travail. *Psychologie Québec / Dossier*, *30* (5), 41-45.

Cotton, S. P., Levine, E. G., Fitzpatrick, C. M., Dold, K. H. et Targ, E. (1999). Exploring the relationships among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psychooncology*, *8*(5), 429-438.

Courtois, R. (2011). *Les conduites à risques à l'adolescence*. Paris, France : Dunod.

Crespo, C., Santos, S., Tavares, A. et Salvador, Á. (2016). "Care that matters": Family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Families, Systems et Health*, *34*(1), 31-40. doi:10.1037/fsh0000166

Crouet, H., Joly-Lobbedez, F. et Machavoine, J.-L. (2013). L'après cancer. *Psycho-Oncologie*, *7*(1), 3.

Cuhadar, D., Tanriverdi, D., Pehlivan, M., Kurnaz, G. et Alkan, S. (2016). Determination of the psychiatric symptoms and psychological resilience levels of hematopoietic stem cell transplant patients and their relatives. *European Journal of Cancer Care*, *25*(1), 112-121. doi:10.1111/ecc.12219

Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I. et Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, *21*(4), 541-554.

Dauchy, S. et Ravazi, D. (2010). *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelles détresses, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?* Paris, France : Springer.

De Ridder, D. et De Wit, J. (2006). *Self-regulation in health behavior*. Hoboken, NJ : John Wiley et Sons.

Désandes, E. (2009). Epidémiologie des cancers chez les adolescents et jeunes adultes et leurs parcours de soins. *Psycho-Oncologie*, *3*(4), 212-216.

Désandes, E., Clavel, J., Lacour, B., Grosclaude, P. et Brugières, L. (2013). La surveillance des cancers de l'adolescent et du jeune adulte en France. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, *43-44-45*, 589-595.

Dezutter, J., Casalin, S., Wachholtz, A., Luyckx, K., Hekking, J. et Vandewiele, W. (2013). Meaning in life: An important factor for the psychological well-being of chronically ill patients? *Rehabilitation Psychology*, *58*(4), 334–341. doi:10.1037/a0034393

Diener, E. D., Emmons, A., Larsen, R. et Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of personality assessment*, *49*(1), 71-75.

Doschi, K., Kazak, A. E., Derosa, B. W., Schwartz, L. A., Hobbie, W., Ginsberg, J. et Ittenbach, R. (2011). Measuring Health-Related Beliefs of Mothers of Adolescent and Young Adult Childhood Cancer Survivors. *Families, Systems et Health*, *29*(1), 55–63. doi:10.1037/a0022198

Doshi, K., Kazak, A. E., Hocking, M. C., DeRosa, B. W., Schwartz, L. A., Hobbie, W. L., (…) Deatrick, J. (2014). Why mothers accompany adolescent and young adult childhood cancer survivors to follow-up clinic visits. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *31*(1), 51-57. doi:10.1177/1043454213518111

Dumont, M., Schwarzer, R., et Jerusalem, M. (2000). French Adaptation of the General Self-Efficacy Scale. Récupéré en 2015 sur le site : http://userpage.fu-berlin.de/~health/french.htm

Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Barnwell, A. S., Grossenbacher, J. C., Vannatta, K., Gerhardt, C. A. et Compas, B. E. (2012). Posttraumatic stress psymptomes in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychology*, *31*(2), 176–185. doi:10.1037/a0025545

Eccleston, C., Crombez, G., Scotford, A., Clinch, J. et Connell, H. (2004). Adolescent chronic patterns and predictors of emotional distress in adolescents with chronic pain and their parents. *Pain*, *108*(3), 221-229. doi:10.1016/j.pain.2003.11.008

Effinger, R. S. et Heiney, S. P. (1993). Cancer in adolescents and young adults. Psychosocial concerns, coping strategies, and interventions. *Cancer*, *71*(10), 3276-3280.

Eilertsen, M.-E. B., Jozefiak, T., Rannestad, T., Indredavik, M. S. et Vik, T. (2012). Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *16*(2), 185-193. doi:10.1016/j.ejon.2011.08.001

Eiser, C. et Eiser, J. R. (2007). Mothers' ratings of quality of life in childhood cancer: Initial optimism predicts improvement over time. *Psychology et Health*, *22*(5), 535-543. doi:10.1080/14768320701202074

Eiser, C., Greco, V., Vance, Y. H., Horne, et Glaser, A. (2004). Perceived discrepancies and their resolution: Quality of life in survivors of childhood cancer. *Psychology et Health*, *19*(1), 15-28. doi:10.1080/08870440310001594501

Eiser, C. et Grimer, R. J. (1999). Quality of Life in Survivors of a Primary Bone Tumour: A Systematic Review. *Sarcoma*, *3*(3-4), 183–190.

Eiser, C., Vance, Y. H., Horne, B., Glaser, A. et Galvin, H. (2002). The value of the PedsQLTM in assessing quality of life in survivors of chilhood cancer. *Child: Care, Health et Development*, *29*(2), 95-102.

Erickson, S., Steiner, H. (2001). Trauma and personality correlates in long term pediatric cancer survivors. Child Psychiatry and Human Development, 31, 195-213.

Erickson, J. M., Beck, S. L., Christian, B. R., Dudley, W., Hollen, P. J., Albritton, K. A. , (…) Godder, K. (2011). Fatigue, sleep-wake disturbances, and quality of life in adolescents receiving chemotherapy. Journal of Pediatric Hematology/Oncology, *33*(1), e17-25. doi:10.1097/MPH.0b013e3181f46a46

Fischer, G.-N. (2013). *Psychologie du cancer : un autre regard sur la maladie et la guérison*. Paris, France : Odile Jacob.

Fischer, G.-N. et Tarquinio, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Dunod.

Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality et Social Psychology*, *46*(4), 839-852.

Fogel, A. (2006). Dynamic systems research on interindividual communication: The transformation of meaning-making. *Journal of Developmental Processes*, *1*, 7-30.

Fornell, C. et Cha, J. (1994). Partial Least Squares. In : R. P. Bagozzi (Ed.). *Advanced methods of marketing research* (pp. 52-78). Cambridge, Angleterre : Basil Blackwell.

Foster, R.H., Russell, C. C., Dillon, R., Bitsko, M.J., Godder, K. et Stern, M. (2014). Relations among optimism, perceived health vulnerability, and academic, self-regulatory, and social self-efficacy in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, *32*(2), 207-223. doi:10.1080/07347332.2013.874000

Fotiadou, M., Barlow, J. H., Powell, L. A. et Langton, H. (2008). Optimism and psychological wellbeing among parents of children with cancer: An exploratory study. *Psycho-Oncology*, *17*, 401-409.

Frank, N. C., Brown, R. T., Blount, R. L. et Bunke, V. (2001). Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-Oncology*, *10*(4), 293-304.

Frankl, V. (1988). *Découvrir un sens à sa vie - avec la logothérapie*. Les Editions de l'Homme.

Freund, A. M. et Baltes, P. B. (1998). Selection, optimization, and compensation as strategies of life management: Correlations with subjective indicators of successful aging. *Psychology et Aging*, *13*(4), 531-543.

Frick, E. (2006). L'accompagnement des malades cancéreux. Un défi pour la psychothérapie. *Etudes*, *11*, 485-495.

Georgieff, N. et Speranza, M. (2013). *Psychopathologie de l'Intersubjectivité*. Elsevier Masson.

Gill, T. M. et Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of life measurements. *Journal of the American Medical Association*, *272*(8), 619-626.

Gosling, P. (1996). *Psychologie Sociale - Tome 2 - Approches du sujet social et des relations interpersonnelles*. Bréal.

Grant, J., Cranston, A., Horsman, J., Furlong, W., Barr, N., Findlay, S. et Barr R. (2006). Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. *The journal of adolescent health*, *38*(5), 504–510. doi:10.1016/j.jadohealth.2005.08.002

Guelfi, J.-D., Lancrenon, S. et Millet, V. (1993). Etude comparative en double insu du bromazépam versus prazépam dans l'anxiété non psychotique. *L'encéphale*, *19*(5), 547-552.

Guillemot, M. et Blumel, B. (2016). *Petit Larousse de la Psychologie*. Paris, France : Larousse.

Habets, I. (2014). Liens d'attachement à l'adolescence, une inscription dans le temps et dans l'espace de la famille et de la société. *Thérapie familiale, 35*(3), 311-327. doi:10.3917/tf.143.0311

Heckhausen, J. et Schulz, R. (1995). A life-span theory of control. *Psychological Review*, *102*(2), 284-304.

Helgeson, V. S., Snyder, P. et Seltman, H. (2004). Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years: Identifying distinct trajectories of change. *Health Psychology*, *23*(1), 3-15. doi:10.1037/0278-6133.23.1.3

Henderson, P. A. (1997). Psychosocial adjustment for adult cancer survivors: Their needs and counselor interventions. *Journal of Counseling et Development*, *75*(3), 188-194.

Hinds, P. S. (1990). Quality of life in children and adolescents with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, *6*(4), 286-291.

Ho, M. Y., Cheung, F. M. et Cheung, S. F. (2010). The role of meaning in life and optimism in promoting well-being. *Personality and Individual Differences*, *48*(5), 658–663. doi:10.1016/j.paid.2010.01.008

Hobbie, W., Stuber, M., Meeske, K., Wissler, K., Rourke, M., Ruccione, K., et al. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clincial Oncology*, 18, 4060-4066.

Hochhausen, N., Altmaier, E. M., McQuellon, R., Davies, S. M., Papadopolous, E., Carter, S. et Henslee-Downee, J. (2007). Social support, optimism, and self-efficacy predict physical and emotional well-being after bone marrow transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, *25*(1), 87-101. doi:10.1300/J077v25n01_05

Holahan, C. J. et Moos, R. H. (1987). Personal and contextual determinants of coping strategies. *Journal of Personality and Social Psychology*, *52*(5), 946-955.

Holzner, B., Kemmler, G., Kopp, M., Moschen, R., Schweigkofler, H., Dünser, M., (…) Sperner-Unterweger, B. (2001). Quality of life in breast cancer patients - not enough attention for long-term survivors? *Psychosomatics*, *42*(2), 117-123.

Hutchinson, K. C. (2009). *Parental adjustment: An examination of caregivers of pediatric cancer survivors*. Thèse, Duke University, NC.

Hutchinson, K. C., Willard, V. W., Hardy, K. K. et Bonner, M. J. (2009). Adjustment of caregivers of pediatric patients with brain tumors: A cross-sectional analysis. *Psycho-Oncology*, *18*(5), 515-523. doi:10.1002/pon.1421

Janse, M., Sprangers, M. A. G., Ranchor, A. V. et Fleer, J. (2016). Long-term effects of goal disturbance and adjustment on well-being in cancer patients. *Quality of Life Research*, *25*, 1017-1027. doi:10.1007/s11136-015-1139-8

Jemal, A., Siegel, R., Xu, J. et Ward, E. (2010). Cancer statistics. *A Cancer Journal for Clinicians*, *60*(5), 277-300.

Jim, H. S. et Jacobsen, P. B. (2008). Posttraumatic stress and posttraumatic growth in cancer survivorship: A review. *Cancer Journal*, 14(6), 414-419. doi:10.1097/PPO.0b013 e31818d8963.

Jorngarden, A., Mattson, E. et 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*, 1952–1958. doi:10.1016/j.ejca.2007.05.031

Jutras, S. (2012). Les bénéfices associés à l'expérience du cancer pédiatrique. Le point de vue d'enfants, d'adultes guéris et de parents. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, *93*(1), 159-180. doi:10.3917/cips.093.0159

Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. *Clinical Psychology Science and Practice*, *10*(2), 144–156. doi:10.1093/clipsy/bpg016

Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *57*(1), 25-30.

Kazak, A.E. (2001). Comprehensive care for children with cancer and their families: A social ecological framework guiding research, practice, and policy. *Children's services*, *4*(4), 217-233.

Kazak, A. E., Christakis, D., Alderfer, M. et Coiro, M. J. (1994). Young adolescent cancer survivors and their parents: Adjustment, learning problems, and gender. *Journal of Family Psychology*, *8*(1), 74-84.

Kazak, A. E., Rourke, M. T., Alderfer, M. A., Pai, A., Reilly, A. F. et Meadows, A. T. (2007). Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: A blueprint for comprehensive services across treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, *32*(9), 1099-1110. doi:10.1093/jpepsy/jsm031

Kieffer, J. (2010). *La guérison après la confrontation au cancer : vécu subjectif de la maladie et de la guérison chez 13 adolescents et jeunes adultes traités pour une hémopathie maligne dans l'enfance ou l'adolescence*. Thèse, Université de Lorraine, France.

Kim, Y., Schulz, R. et Carver, C. S. (2007). Benefit-finding in the cancer caregiving experience. *Psychosomatic Medicine*, *69*(3), 283-291. doi:10.1097/PSY.0b013e3180417cf4

Kim, D. H. et Yoo, I. Y. (2010). Factors associated with resilience of school age children with cancer. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *46*(7-8), 431-436. doi:10.1111/j.1440-1754.2010.01749.x

Kinahan, K. E., Sharp, L. K., Arntson, P., Galvin, K., Grill, L. et Didwania, A. (2008). Adult survivors of childhood cancer and their parents: Experiences with survivorship and long-term follow-up. *Journal of Pediatric hematology/oncology*, *30*(9), 651-658. doi:10.1097/MPH.0b013e31817e4a6a

King, L. A., Hicks, J. A., Krull, J. L. et Del Gaiso, A. K. (2006). Positive affect and the experience of meaning in life. *Journal of Personality and Social Psychology*, *90*(1), 179-196. doi:10.1037/0022-3514.90.1.179

Kiser L. J. et Black, M.M. (2005). Family processes in the midst of urban poverty: What does the trauma literature tell us ? *Aggression and Violent Behavior*, *10*(6), 715-750. doi:10.1016/j.avb.2005.02.003

Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M. et Bourgeois, M. L. (2003). Stress et coping : un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Annales Médico Psychologiques*, *161*, 809-815. doi:10.1016/j.amp.2003.10.005

Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Weiss, R. B., Zhang, C., Zuckerman, E. L., Rosenberg, S., (…) Holland, J. C. (2003). Long-term adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer*, *98*(4), 679–689. doi:10.1002/cncr.11531

Lacour, A., Guyot-Goubin, A., Désandes, E. et Clavel, J. (2011). Cancers de l'enfant et de l'adolescent: de quoi parlons-nous ? *Oncologie*, *13*, 125.

Lacroux, A. (2010). «*L'analyse des modèles de relations structurelles par la méthode PLS : une approche émergente dans la recherche quantitative en GRH*», XXème congrès de l'AGRH, Toulouse.

Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., Voûte, P. A. et De Haan, R. J. (2004). Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. *Pediatric Blood et Cancer*, *42*(7), 604-610. doi:10.1002/pbc.20024

Lauru, D. (2004). L'adolescent dans les identifications. *Le journal des psychologues*, *219*, 56-60.

Lazarus, S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY : Springer.

Lazarus, R. S. et Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. In : L. A. Pervin et M. Lewis (Eds.). *Perspectives in interactional psychology* (pp. 287-327). New York, NY : Plenum.

Lecomte, J. (2007). *Donner un sens à sa vie*. Odile Jacob.

Lecomte, J. (2014). *Introduction à la psychologie positive*. Dunod.

Lederberg, M. S. (1998). The family of the cancer patient. In : J. Holland (Ed.). *Psycho-oncology* (pp. 981-993). Oxford, Angleterre : Oxford University Press.

Lépine, J. P., Godchau, M. et Brun, P. (1985). Anxiety and depression in inpatients. *Lancet*, *2(8469-70)*, 1425-1426.

Leplège A., Réveillère, C., Ecosse, E., Caria, A. Rivière, H. (2000). Propriétés psychométriques d'un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie, le WHOQOL-26, à partir d'une population de malades neuro-musculaires. *L'Encéphale*, *26*(5), 13-22.

Leventhal, H., Meyer, D. et Nerenz, D.R. (1980). The common sense representation of illness danger. In : S. Rachman (Ed.). *Contributions to medical psychology* (pp. 17-30). New York, NY : Pergamon Press.

Lewandowski, A. S., Palermo, T. M., Stinson, J., Handley, S. et Chambers, C.T. (2010). Systematic review of family functionning in families of children and adolescents with chronic pain. *The Journal of Pain*, *11*(11), 1027-1038. doi:10.1016/j.jpain.2010.04.005

Locke, E. A. et Taylor, M. S. (1991). Stress, coping, and the meaning of work. In A. Monat et R. S. Lazarus (Eds.). *Stress and coping: An anthology* (pp. 140-157). New York, NY : Columbia University Press.

Luszczynska, A., Mohamed, N. E. et Schwarzer, R. (2005). Self-efficacy and social support predict benefit finding 12 months after cancer surgery: The mediating role of coping strategies. *Psychology, Health et Medicine*, *10*(4), 365-375. doi:10.1080/13548500500093738

Marioni, G. (2010). Être atteint d'un cancer à l'adolescence : aspects psychologiques. In : S. Dauchy et Ravazi, D. (Eds.). *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelles détresses, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?* (pp. 37-52). Paris, France : Springer.

Marty, F. (2005). Initiation à la temporalité psychique. Que serait la temporalité psychique sans l'adolescence. *7. Psychologie Clinique et Projective*, *11*(1), 231-256. doi:10.3917/pcp.011.0231

Masson, A. (2013). Vivre après un cancer : un autre état de vulnérabilité ? De nouvelles difficultés à affronter, de nouvelles problématiques à penser pour les soignants. *Psycho-oncologie*, *7*(1), 23-29. doi:10.1007/s11839-013-0408-4

Matziou, V., Perdikaris, P., Feloni, D., Moshovi, M., Tsoumakasa, K. et Merkourisd, A. (2008). Cancer in childhood: Children's and parents' aspects for quality of life. *European Journal of Oncology Nursing*, *12*(3), 209-216. doi:10.1016/j.ejon.2007.10.005

Melton, A. M. A. et Schulenberg, S. E. (2008). On the measurement of meaning: Logotherapy's empirical contributions to humanistic psychology. *The Humanistic Psychologist*, *36*(1), 31-44. doi:10.1080/0887326070182887

Ménoret, M. (1999). *Les temps du cancer*. Paris, France : Editions du CNRS.

Ménoret, M. (2010). La rémission : un statut pour l'incertitude. Le cas de la cancérologie. In : E. Hirsch (Ed.). *Traité de bioéthique, tome III* (pp. 130-139). Toulouse, France : Erès.

Merluzzi, T. V., Nairn, R. C., Hedge, K., Martinez Sanchez, M. A. et Dunn, L. (2001). Self-efficacy for coping with cancer: Revision of the Cancer Behavior Inventory (version 2.0). *Psycho-Oncology*, *10*(3), 206–217. doi:10.1002/pon.511

Mosher, C.E., DuHamel, K. N., Egert, J. et Smith, M. Y. (2010). Self-efficacy for coping with cancer in a multiethnic sample of breast cancer patients: Associations with barriers to pain management and distress. *The Clinical Journal of Pain*, *26*(3), 227-234. doi:10.1097/AJP.0b013e3181bed0e3

Mostow, E. N., Byrne, J., Connelly, R. R. et Mulvihill, J. J. (1991). Quality of life in long-term survivors of CNS tumors of childhood and adolescence. *Journal of Clinical Oncology, 9*(4), 592-599. doi:10.1200/JCO.1991.9.4.592

Muller, L. et Spitz, E. (2003). Multidimensional assessment of coping: Validation of the Brief COPE among French population. *L'Encéphale*, *29*(6), 507-518.

Muller, L. et Spitz, E. (2012). Autorégulation du comportement et santé. In : E. Spitz et C. Tarquinio (Eds.). *Psychologie de l'adaptation* (pp. 176-218). De Boeck.

Muris, P., Schmidt, H., Lambrichs, R. et Meesters, C. (2001). Protective and vulnerability factors of depression in normal adolescents. *Behaviour Research and Therapy*, *39*(5), 555-565.

Naus, M. J., Ishler, M.D., Parrott, C.E. et Kovacs, S. A. (2009). Cancer survivor adaptation model: Conceptualizing cancer as a chronic illness. *Journal of Clinical Psychology*, *65*(12), 1350-1359. doi:10.1002/jclp.20622

Norberg, A., Lindblad, F. et Boman, K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science and medicine*, 60(5), 965-975. doi:10.1016/j.socscimed.2004.06.030

Norberg, A. et Boman, K. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, *47*(2), 267-274. doi:10.1080/02841860701558773

Ogden, J. (2008). *Psychologie de la santé*. Broché.

Oppenheim, D. (2006). Les adolescents traités pour un cancer et le sentiment d'enfermement. *Adolescence*, *56*, 347-360. doi:10.3917/ado.056.0347

Oppenheim, D. (2009). *Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. De Boeck.

Orbuch, T. L., Parry, C., Chesler, M., Fritz, J. et Repetto P. (2005). Parent-child relationships and quality of life: Resilience among childhood cancer survivors. *Family Relations*, *54*(2), 171-183.

Palermo, T. M. et Chambers, C. T. (2005). Parent and family factors in pediatric chronic pain and disability: An integrative approach. *Pain*, *119*(1-3), 1-4. doi:10.1016/j.pain.2005.10.027

Palermo, T. M. et Eccleston, C. (2009). Parents of children and adolescents with chronic pain. *Pain*, *146*(1-2), 15-17. doi:10.1016/j.pain.2009.05.009

Palermo, T. M., Valrie, C. R. et Karlson, C. W. (2014). Family and parent influences on pediatric chronic pain: A developmental perspective. *American Psychologist*, *69*(2), 142-152. doi:10.1037/a0035216

Park, C. L. et Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, *1*(2), 115-144.

Park, N., Park, M. et Peterson, C. (2010). When is the search for meaning related to life satisfaction ? *Applied Psychology: Health and Well-being*, *2*(1), 1-13. doi:10.1111/j.1758-0854.2009.01024.x.

Parry, C. et Chesler, M. A. (2005). Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research*, *15*(8), 1055-1073. doi:10.1177/1049732305277860

Patrick, D. L. et Erickson, P. (1993). Assessing health-related quality of life for clinical decision-making. In : S. R. Walker et R. M. Rosser (Eds.). *Quality of life assessment: Key issues in the 1990s* (pp. 11-63). Dordrecht, Pays-Bas : Springer.

Pedinielli, J.-L. et Bernoussi, A. (2011). *Les états dépressifs*. Armand Colin.

Penn, A., Lowis, S. P., Hunt, L. P., Shortman, R. I., Stevens, M. C. G., McCarter, R. L., (…) Sharples, P. M. (2008). Health related quality of life in the first year after diagnosis in children with brain tumours compared with matched health controls; a prospective longitudinal study. *European Journal of Cancer*, *44*(9), 1243-1252. doi:10.1016/j.ejca.2007.09.015

Poitevineau, C. (2008). *L'adolescence : un nouvel objet d'intervention sociale. Mieux la reconnaître pour mieux l'accompagner*. Mémoire de DSTS, Université de Nantes, France.

Quintard, B. (2001). Le concept de stress et ses méthodes d'évaluation. *Recherche en Soins Infirmiers*, *6*, 46-67.

Quintard, B. (1994). Du stress objectif au stress perçu. In : M. Bruchon-Schweitzer et R. Dantzer (Eds.). *Introduction à la psychologie de la santé* (pp. 43-66). Paris, France : Presses Universitaires de France.

Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., (…) Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, *4*(1), 1. doi:10.1186/1471-2431-4-1

Raguenet-Pré, D. et Quintard, B. (2014). Ajustement psychosocial du couple face au cancer du sein : une approche dyadique. In : V. Christophe, C. Ducro et P. Antoine (Eds.). *Psychologie de la santé : individu, famille et société*. Lille, France : Presses Universitaires du Septentrion.

Rasmussen, H. N., Wrosch, C., Scheier, M. F. et Carver, C. (2006). Self-regulation processes and health: The importance of optimism and goal adjustment. *Journal of Personality*, *74*(6), 1721-1747. doi:10.1111/j.1467-6494.2006.00426.x

Ravazi, D., Delvaux, N., Farvacques, C. et Robaye, E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de Psychologie Appliquée*, *39*(4), 295-307.

Resnick, B. (2014). The theory of self-efficacy. In : M. J. Smith et P. Liehr (Eds.). *Middle range theory for nursing* (pp. 87-108). New York, NY : Springer.

Rimé, B. (2009). *Le partage social des émotions*. Paris, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.mosco.2009.01

Ringle, C. M., Wende, S. et Becker, J.-M. (2015). *"SmartPLS 3."* Bönningstedt, Allemagne : SmartPLS GmbH.

Robert, R. S., Paxton, R. J., Palla, S. L., Yang, G., Askins, M. A., Joy, S. E. et Ater, J. L. (2012). Feasibility, reliability, and validity of the pediatric quality of life inventory™ generic core scales, cancer module, and multidimensional fatigue scale in long-term adult survivors of pediatric cancer. *Pediatric Blood et Cancer*, *59*(4), 703–707. doi:10.1002/pbc.24099

Roddenberry, A. et Renk, K. (2008). Quality of life in pediatric cancer patients: The relationships among parents' characteristics, children's characteristics, and informant concordance. *Journal of Child and Family Studies, 17*(3), 402-426. doi:10.1007/s10826007-9155-0

Rondier, M. (2003). A. Bandura. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. *L'orientation scolaire et professionnelle*, *33*(3), 475-476.

Rosenberg, A. R., Yi-Frazier, J. P., Wharton, C., Gordon, K. et 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. doi:10.1089/jayao.2014.0033

Rouyer, V. (2009). Les nouveaux modèles familiaux. *Parcours, Les Cahiers du GREP Midi-Pyrénées*, *39*(4), 311-331.

Rouyer, V. (2012). Approches systémiques de la famille : actualités de la recherche et pratiques cliniques. *Devenir*, *24*(4), 269-274. doi:10.3917/dev.124.0269

Ruccione, K., Lu, Y. et Meeske, K. (2013). Adolescents' psychosocial health-related quality of life within 6 months after cancer treatment completion. *Cancer Nursing*, *36*(5), E61-72. doi:10.1097/NCC.0b013e3182902119

Safarino, E. P. (1994). *Health psychology: Biopsychological interactions*. New York, NY : John Wiley and Sons.

Sameroff, A. J., et Mackenzie, M. J. (2003). Research strategies for capturing transactional models of development: The limits of the possible. *Development and Psychopathology,15,* 613-640.

Sammarco, A. et Konecny, L. M. (2008). Quality of life, social support, and uncertainty among Latina breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, *35*(5), 844-849. doi:10.1188/08.onf.844-849

Scheering, M. S. et Zeanah, C. H. (2001). A relational perspective on PTSD in early childhood. *Journal of Traumatic Stress*, *14*(4), 799-815. doi:10.1023/A:1013002507972

Scheier, M., Wrosch, C., Baum, A., Cohen, S., Martire, L., Matthews, K., (…) Zdaniuk, B. (2006). The life engagement test: Assessing purpose in life. *Journal of Behavioral Medicine*, *29*(3), 291-298. doi:10.1007/s10865-005-9044-1

Schlomer, G. L., Bauman, S. et Card, N. A. (2010). Best practices for missing data management in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, *57*(1), 1-10. doi: 10.1037/a0018082

Schroevers, M., Kraaij, V. et Garnefski, N. (2008). How do cancer patients manage unattainable personal goals and regulate their emotions? *British Journal of Health Psychology*, *13*(3), 551-562. doi:10.1348/135910707X241497

Schwarzer, R. et Jerusalem, M. (1995). Generalized self-efficacy scale. In : J. Weinman, S. Wright et M. Johnston (Eds.). *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 35-37). Windsor, Angleterre : NFER-NELSON.

Seitz, D.C., Hagmann, D., Besier, T., Dieluweit, U., Debatin, K. M., Grabow, D., (…) Goldbeck, L. (2011). Life satisfaction in adult survivors of cancer during adolescence: What contributes to the latter satisfaction with life? *Quality of Life Research*, *20*(2), 225-236. doi:10.1007/s11136-010-9739-9

Shankland, R. (2014). *La psychologie positive*. Dunod.

Simon, H. A. (1967). Motivational and emotional controls of cognition. *Psychology Review*, *74*(1), 29-39.

Skevington, S. M., Lotfy, M., O'Connell, K. A. et WHOQOL Group (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research*, *13*(2), 299-310.

Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, *25*(2), 79-91.

Sommelet, D. (2009). Notion de guérison. Séquelles et complications tardives, suivi à long terme. In : D. Sommelet, J. Clavel et B. Lacour (Eds.). *Epidémiologie des cancers de l'enfant* (pp. 55-66). Paris, France : Springer.

Speechley, K. N., Barrera, M., Shaw, A. K., Morrison, H. I. et Maunsell, E. (2006). Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology, 24*(16), 2536-2543.

Spiegel, D., Butler, L. D., Giese-Davis, J., Koopman, C., Miller, E., DiMiceli, S., (…) Kraemer, H. C. (2007). Effects of supportive-expressive group therapy on survival of patients with metastatic breast cancer: a randomized prospective trial. *Cancer*, *110*(5), 1130-1138. doi:10.1002/cncr.22890

Spiegel, D. et Cordova, M. (2001). Supportive-expressive group therapy and life extension of breast cancer patients: Spiegel *et al.* (1989). *Advances in Mind-body Medicine*, *17*(1), 38-41.

Sroufe, L. (2013). Le concept de développement en psychopathologie développementale. *Développements*, *14*(1), 13-20. doi:10.3917/devel.014.0013

Stam, H., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N. et Last, B. F. (2006). Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: Positive expectations about the further course of the disease were correlated with better quality of life. *Psychooncology, 15*(1), 31-43.

Steger, M. F., Frazier, P., Oishi, S. et Kaler, M. (2006). The meaning in life questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal of Counseling Psychology*, *53*(1), 80-93. doi:10.1037/0022-0167.53.1.80

Steger, M. F., Kashdan, T. B., Sullivan, B. A. et Lorentz, D. (2008). Understanding the search for meaning in life: Personality, cognitive style, and the dynamic between seeking and experiencing meaning. *Journal of Personality*, *76*(2), 199-228. doi:10.1111/j.1467-6494.2007.00484.x

Steger, M. F., Oishi, S. et Kashdan, T. B. (2009). Meaning in life across the life span: Levels and correlates of meaning in life from emerging adulthood to older adulthood. *The Journal of Positive Psychology*, *4*(1), 43-52. doi:10.1080/17439760802303127

Stuber, M., Kazak, A., Meeske K., Barakat, L. (1998). Is posttraumatic stress a viable model for understanding responses to childhood cancer? *Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North Americ*a , 7, 169-182.

Stuber, M. L. (2006). Posttraumatic stress and posttraumatic growth in childhood cancer survivors and their parents. In : R. T. Brown (Ed.). *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 279-298). Oxford, Angleterre : Oxford University Press.

Taborda-Simões, M. C. (2005). L'adolescence : une transition, une crise ou un changement ? *Bulletin de Psychologie*, *479*(5), 521-534. doi:10.3917/bupsy.479.0521

Tedeschi, R. G. et Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry, 15*, 1–18. doi:10.1207/s15327965pli1501_01

Tedeschi, R. G., Park, C.L. et Calhoun, L. G. (1998). *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis*. Taylor et Francis.

Thelen, E. (2005). Dynamic systems theory and the complexity of change. *Psychoanalytic Dialogues*, *15*(2), 255-283. doi:10.1080/10481881509348831

Thelen, E. et Smith, L. B. (1994). *A dynamical systems approach to the development of perception and action*. Cambridge, Angleterre : MIT.

Trottier, C., Trudel, P. et Halliwell, W.-R. (2007). Présentation des deux principales théories nord-américaines sur l'optimisme. *STAPS*, *77*, 9-28. doi:10.3917/sta.077.0009

Tugade, M. M., Fredrickson, B. L. et Barrett, L. F. (2004). Psychological resilience and positive emotional granularity: Examining the benefits of positive emotions on coping and health. *Journal of Personality*, *72*(6), 1161-1190. doi:10.1111/j.1467-6494.2004.00294.x

Uderzo, C., Cori, P., Pappalettera, M., Baldini, V., Lucchini, G., Meani, D. et Rovelli, A. (2012). Life satisfaction in young adults 10 or more years after hematopoietic stem cell transplantation for childhood malignant and nonmalignant diseases does not show significant impairment compared with healthy controls: A case-matched study. *Journal of the American Society for Blood and Marrow*. *18*(11), 1759-1764. doi:10.1016/j.bbmt.2012.06.015

Vallani, M., Flahault, C., Montel, S., Sultan, S. et Bungener, C. (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de la littérature et illustration clinique. *Bulletin de Psychologie*, *528*(6), 477-487. doi:10.3917/bupsy.528.0477

Vance, Y., Jenney, M., Eiser, C. et Morse, R. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: Measures, proxies, and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *42*(5), 661-667.

Van der Linden, M., Ceschi, G. et Billieux, J. (2015). *Interventions psychologiques en psychopathologie cognitive*. Paris, France : De Boeck.

Van Dijk, J., Grootenhuis, M. A., Imhof, S. M., Cohen-Kettenis, P. T., Moll, A. C. et Huisman, J. (2009). Coping strategies of retinoblastoma survivors in relation to behavioural problems. *Psychooncology*, *18*(12), 1281-1289. doi:10.1002/pon.1507

Van Dongen-Melman, J. E., Van Zuuren, F. J. et Verhulst, F. C., (1998). Experiences of parents of childhood cancer survivors: A qualitative analysis. *Patient Education et Counseling*, *34*(3), 185-200.

Van Geert, P. (1998). A dynamic systems model of basic developmental mechanisms: Piaget, Vygotsky, and beyond. *Psychological Review*, *105*(4), 634-677.

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K. et Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer. *Cancer*, *94*, 2090–2106.

Varni, J. W., Seid, M. et Kurtin, P. S. (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care, 39*(8), 800-812.

Varni, J. W., Seid, M. et Rode, C. (1999). The PedsQL: Meausrement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical care*, *37*(2), 126-139.

Von Blanckenburg, P., Seifart, U., Conrad, N., Exner, C., Rief, W. et Nestoriuc, Y. (2014). Quality of life in cancer rehabilitation: The role of life goal adjustment. *Psychooncology*, *23*(10), 1149-1156. doi:10.1002/pon.3538

Wenninger, K., Helmes, A., Bengel, J., Lauten, M., Völkel, S. et Niemeyer, C. M. (2013). Coping in long-term survivors of childhood cancer: Relations to psychological distress. *Psychooncology*, *22*(4), 854-861. doi:10.1002/pon.3073

WHOQoL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, *23*(3), 24-56. doi:10.1080/00207411.1994.11449286

WHOQoL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQoL-Bref Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.

Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C. et Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: Five years later. *Psychooncology*, *15*(1), 1-8. doi:10.1002/pon.927

Wills, T. A. et Bantum, E. O'C. (2012). Social support, self-regulation, and resilience in two populations: General-population adolescents and adult cancer survivors. *Journal of Social and Clinical Psychology*, *31*(6), 568-592. doi:10.1521/jscp.2012.31.6.568

Witt, W. P., Litzelman, K., Wisk, L. E., Spear, H. A., Catrine, K., Levin, N. et Gottlieb, C. A. (2010). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: A case-control study. *Quality of Life Research*, *19*(7), 995-1005. doi:10.1007/s11136-010-9666-9

Wold, H. O. A. (1982). Soft modeling: The basic design and some extensions. In : K. G. Jöreskog et H. O. A. Wold (Eds.). *Systems underindirect observations, Part 2* (pp. 1-54). Amsterdam, Pays-Bas : Elsevier Science.

Woodgate, R. L. (1999). A review of the literature on resilience in the adolescent with cancer: Part II. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *16*(2), 78-89.

Wrosch, C., Amir, E. et Miller, G. E. (2011). Goal adjustment capacities, coping, and subjective well-being: The sample case of caregiving for a family member with mental illness. *Journal of Personality and Social Psychology*, *100*(5), 934-946. doi:10.1037/a0022873

Wrosch, C. et Heckhausen, J. (1999). Control processes before and after passing a developmental deadline: Activation and deactivation of intimate relationship goals. *Journal of Personality and Social Psychology*, *77*(2), 415-427. doi:10.1037/0022-3514.77.2.415

Wrosch, C., Miller, G. E., Scheier, M. F. et De Pontet, S. B. (2007). Giving up on unattainable goals: Benefits for health? *Personality et Social Psychology Bulletin*, *33*(2), 251-265. doi:10.1177/0146167206294905

Wrosch, C. et Sabiston, M. (2013). Goal adjustment, physical and sedentary activity, and well-being and health among breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *22*(3), 581-589. doi:10.1002/pon.3037

Wrosch, C., Scheier, M., Miller, G., Schulz, R. et Carver, C. (2003). Adaptive self-regulation of unattainable goals: Goal disengagement, goal reengagement, and subjective well-being. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *29*(12), 1494-1508. doi:10.1177/0146167203256921

Wu, E., Robison, L. L., Jenney, M. E. M., Rockwood, T. H., Feusner, J., Friedman, D. et Bhatia, S. (2007). Assessment of health-related quality of life of adolescent cancer patients using the Minneapolis-Manchester Quality of Life Adolescent Questionnaire. *Pediatric Blood et Cancer*, *48*(7), 678-686. doi:10.1002/pbc.20874

Yeh, C. H., Chang, C. W. et Chang, P. C. (2005). Evaluating quality of life in children with cancer using children's self-reports and parent-proxy reports. *Nursing Reseach*, *54*(5), 354-362.

Yeung, N. C. et Lu, Q. (2014). Affect as a mediator between self-efficacy and quality of life among Chinese cancer survivors in China. *European Journal of Cancer Care*, *23*(1), 149-155. doi:10.1111/ecc.12123

Youniss, J. (1995). The still useful classic concept of development. *Human Development*, *38*, 373-379.

Zebrack, B. J. et Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psychooncology*, *11*(2), 132-141.

Zebrack, B., Kent, E. E., Keegan, T. H., Kato, I., Smith, A.W. et AYA HOPE Study Collaborative Group (2014). "Cancer sucks," and other ponderings by adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Psychosocial oncology*, *32*(1), 1-15. doi:10.1080/07347332.2013.855959

Zhu, L., Ranchor, A.V., Van der Lee, M., Garssen, B., Sanderman, R. et Schroevers, M. J. (2015). The role of goal adjustment in symptoms of depression, anxiety and fatigue in cancer patients receiving psychosocial care: A longitudinal study. *Psychology et Health*, 30(3), 268-283. doi:10.1080/08870446.2014.969263

Zigmond, A. S. et Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 67*(6)*,* 361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

Zucca, A. C., Boyes, A. W., Lecathelinais, C. et Girgis, A. (2010). Life is precious and I'm making the best of it: Coping strategies of long-term cancer survivors. *Psychooncology, 19*(12), 1268-1276. doi:10.1002/pon.1686

Zucker, J.-M., Quintana, E., Pacquement, H., Doz, F., Orbach, D. et Michon J. (2003). Comment continuer à soigner un adolescent que l'on a renoncé à guérir. *Médecine et Hygiène*, *18*(2), 56-58. doi:10.3917/inka.032.0056

Sites internet :

https://www.ligue-cancer.net/
www.e-cancer.fr
www.oncorif.fr
http://www.oncorif.fr/2017/06/les-cancers-en-france-les-chiffres-marquants/
http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-journey/life-after-cancer/?region=qc

Annexes

Annexe 1. Autorisation MAPI PedsQL™

Annexe 2. Lettre d'information et de consentement

Annexe 3. Lettre de relance

Annexe 4. Questionnaires

Annexe 1. Autorisation MAPI - PedsQL™

User agreement

Special Terms

Mapi Research Trust, a non-for-profit organisation subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Carpentras under number 453 979 346, whose business address is 27 rue de la Villette, 69003 Lyon, France, hereafter referred to as "Mapi" and the User, as defined herein, (each referred to singularly as a "Party" and/or collectively as the "Parties"), do hereby agree to the following User Agreement Special and General Terms:

Mapi Research Trust
Information Support Unit
27 rue de la Villette
69003 Lyon
France
Telephone: +33 (0)4 72 13 65 75
Fax: +33 (0)4 72 13 66 82
Email: PROinformation@mapi-trust.org

Recitals

The User acknowledges that it is subject to these Special Terms and to the General Terms of the Agreement, which are included in Appendix 1 to these Special Terms and fully incorporated herein by reference. Under the Agreement, the Questionnaire referenced herein is licensed, not sold, to the User by Mapi for use only in accordance with the terms and conditions defined herein. Mapi reserves all rights not expressly granted to the User.

The Parties, in these Special Terms, intend to detail the special conditions of their partnership.

The Parties intend that all capitalized terms in the Special Terms have the same definitions as those given in article 1 of the General Terms included in Appendix 1.

In this respect, the Parties have agreed as follows:

Article 1. Conditions Specific to the User

Section 1.01 Identification of the User

User name	Florquin Manon
Legal Form	University PhD student
Address	
Country	France

Name of the contact in charge of the Agreement	
Telephone number	
Fax number	
Email address	manon.florquin@gmail.com
If different:	
Legal Form	
Address	
Country	

Section 1.02 Identification of the Questionnaire

Title	Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)
Author(s)	Varni James W, PhD
Owner	Varni James W, PhD

© Mapi Research Trust, December 1994, 2015. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

Annexe 2. Lettre d'information et de consentement

Lettre d'information
Mère d'un adolescent

Madame,
Ce document décrit l'étude pour laquelle votre participation, et celle de votre adolescent, est sollicitée.

Objectif de l'étude
Nous vous proposons de participer à une recherche qui a pour but d'évaluer la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer, et celle de leurs mères.

Cette recherche a pour objectif d'identifier les variables participant à une bonne qualité de vie chez chacun de vous deux.

Déroulement de l'étude
▪ Si vous acceptez de participer à cette étude, vous, et votre adolescent, aurez à compléter chacun de votre côté une série de questionnaires évaluant vos qualités de vie et vos états de santé émotionnels respectifs.

Dans cette enveloppe, vous trouverez deux ensembles de questionnaires, l'un vous étant destiné, l'autre à votre adolescent. Nous vous serions reconnaissants de compléter ces questionnaires chacun de votre côté dans les 8 jours après réception et de les retourner à l'aide des enveloppes préaffranchies au nom de l'Equipe de Psychologie de la Santé de Metz (EPSaM). En cas d'oubli, une relance sera effectuée dans les 15 jours.

Durée de l'étude et nombre de participants prévus
La durée de l'étude se déroule sur 3 ans, incluant le recueil de données et l'analyse des données.

▪ L'étude par questionnaires s'adressera à 100 mères et leur adolescent en rémission de cancer.

Contraintes liées à l'étude
Participer à cette étude nécessite que vous remplissiez les questionnaires et que vous les retourniez à l'aide de l'enveloppe libellée et pré-affranchie prévue à cet effet, dans les **huit jours après réception**.

Confidentialité
Si vous acceptez de participer à cette étude, toutes les données vous concernant, ainsi que celles de votre adolescent, resteront strictement confidentielles.

Le traitement informatique et anonyme des données se fera en conformité avec la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Ces données pourront vous être communiquées, par l'intermédiaire de Mme Manon Florquin et vous pourrez exercer auprès d'elle votre droit de rectification relative aux informations vous concernant.

Vous pouvez à tout moment demander toute information complémentaire auprès de Mme Manon Florquin et retirer votre accord à la participation à cette recherche, et ce sans supporter aucune responsabilité.

Protection des participants se prêtant à une étude

Ce travail de thèse a été soumis à l'avis de trois comités éthiques : 1/ le Comité de Protection des Personnes (CPP), dont l'avis favorable a été reçu en juillet 2014 ; 2/ le Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS), dont l'avis favorable a été donné le 19 mai 2016 (référence N° 16-324) ; 3/ la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a donné son avis favorable le 21 novembre 2016 (numéro de déclaration de conformité à la MR 003: 2009422).

Participation à l'étude

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche.

À l'issue de la recherche, si vous le souhaitez, vous serez informée des résultats globaux de cette recherche quand ils seront disponibles. Vous pourrez en faire la demande auprès de Mme Manon Florquin.

Si vous êtes d'accord pour participer à cette étude, nous vous demandons de donner votre consentement en datant et signant le formulaire joint, qui atteste que vous avez été informée de cette étude et que vous y participez librement.

Lisez attentivement ce document et prenez le temps d'y réfléchir. Mme Manon Florquin (manon.florquin@univ-lorraine.fr) se tient à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

Manon Florquin
Université de Lorraine
Unité de Recherche_APEMaC_EPSaM

Pr Fabienne Lemétayer
Université de Lorraine
Unité de Recherche_APEMaC_EPSaM

Formulaire de consentement
Mère d'un adolescent

Je soussignée

Nom : ……

Prénom :

……

Mère de l'adolescent :

……..

déclare avoir lu le document d'information relatif à cette étude. J'ai été informée de la nature, des buts et de la durée de la recherche et de ce qu'il m'est demandé de faire. Il m'a été précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé. J'ai bien noté que mon droit d'accès à ces données peut s'exercer à tout moment en application de la loi "informatique et liberté" (article 40 de la loi n°78-17 du 06.01.1978, modifié par la loi 2002-303 du 04.03.2002), que ces données peuvent m'être communiquées, selon mon choix, par l'intermédiaire de Mme Manon Florquin, et que je pourrai exercer mon droit de rectification auprès de cette dernière.

Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles.

Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire à Mme Manon Florquin
Email : manon.florquin@univ-lorraine.fr

☐ J'accepte de participer à l'étude sur la qualité de vie menée par questionnaires.

☐ J'accepte que mon enfant participe à l'étude sur la qualité de vie menée par questionnaires.

À ....., le .....

Signature :

Document à retourner avec le livret de questionnaires

Lettre d'information
Père d'un l'adolescent

Monsieur,

Ce document décrit l'étude pour laquelle la participation de votre adolescent et celle de sa mère, est sollicitée.

Objectif de l'étude
Nous proposons de participer à une recherche qui a pour but d'évaluer la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer, et celle de leurs mères.

Cette recherche a pour objectif d'identifier les variables participant à une bonne qualité de vie chez l'adolescent et chez sa mère.

Déroulement de l'étude
▪ S'ils acceptent de participer à cette étude, l'adolescent et sa mère, auront à compléter chacun de leur côté une série de questionnaires évaluant leurs qualités de vie et leurs états de santé émotionnels respectifs.

Durée de l'étude et nombre de participants prévus
La durée de l'étude se déroule sur 3 ans, incluant le recueil de données et l'analyse des données.

▪ L'étude par questionnaires s'adressera à 100 mères et leur adolescent en rémission de cancer.

Contraintes liées à l'étude

Participer à cette étude nécessite que l'adolescent et sa mère remplissent les questionnaires et qu'ils les retournent à l'aide de l'enveloppe libellée et pré-affranchie prévue à cet effet, dans les **huit jours après réception**.

Confidentialité
S'ils acceptent de participer à cette étude, toutes les données vous concernant, ainsi que celles de votre adolescent et de sa mère, resteront strictement confidentielles.

Le traitement informatique et anonyme des données se fera en conformité avec la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Ces données pourront vous être communiquées, directement ou par l'intermédiaire de Mme Manon Florquin et vous pourrez exercer auprès d'elle votre droit de rectification relative aux informations vous concernant.

Vous pouvez à tout moment demander toute information complémentaire auprès de Mme Manon Florquin et retirer votre accord à la participation à cette recherche, et ce sans supporter aucune responsabilité.

Protection des participants se prêtant à une étude

Ce travail de thèse a été soumis à l'avis de trois comités éthiques : 1/ le Comité de Protection des Personnes (CPP), dont l'avis favorable a été reçu en juillet 2014 ; 2/ le Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS), dont l'avis favorable a été donné le 19 mai 2016 (référence N° 16-324) ; 3/ la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a donné son avis favorable le 21 novembre 2016 (numéro de déclaration de conformité à la MR 003: 2009422).

Participation à l'étude

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser que votre enfant participe à cette recherche.

À l'issue de la recherche, si vous le souhaitez, vous serez informée des résultats globaux de cette recherche quand ils seront disponibles. Vous pourrez en faire la demande auprès de Mme Manon Florquin.

Si vous êtes d'accord pour que votre enfant participe à cette étude, nous vous demandons de donner votre consentement en datant et signant le formulaire joint, qui atteste que vous avez été informée de cette étude et que vous acceptez que votre enfant y participe librement.

Lisez attentivement ce document et prenez le temps d'y réfléchir. Mme Manon Florquin (manon.florquin@univ-lorraine.fr) se tient à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

Manon Florquin
Université de Lorraine
Unité de Recherche_APEMaC_EPSaM

Pr Fabienne Lemétayer
Université de Lorraine
Unité de Recherche_APEMaC_EPSaM

Formulaire de consentement
Père d'un adolescent

Je soussigné

Nom : ……

Prénom :

……

Père de l'adolescent :

……..

déclare avoir lu le document d'information relatif à cette étude. J'ai été informé de la nature, des buts et de la durée de la recherche et de ce qu'il m'est demandé de faire. Il m'a été précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé. J'ai bien noté que mon droit d'accès à ces données peut s'exercer à tout moment en application de la loi "informatique et liberté" (article 40 de la loi n°78-17 du 06.01.1978, modifié par la loi 2002-303 du 04.03.2002), que ces données peuvent m'être communiquées, selon mon choix, par l'intermédiaire de Mme Manon Florquin, et que je pourrai exercer mon droit de rectification auprès de cette dernière.

Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles.

Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire à Mme Manon Florquin
Email : manon.florquin@univ-lorraine.fr

Concernant l'étude,

☐ J'accepte que mon enfant participe à l'étude sur la qualité de vie menée par questionnaires.

À ....., le .....

Signature :

Document à retourner avec le livret de questionnaires

Lettre d'information
Adolescent

Bonjour,
Ce document décrit l'étude pour laquelle ta participation, et celle de ta mère, est sollicitée.

Objectif de l'étude
Nous te proposons de participer à une recherche qui a pour but d'évaluer la qualité de vie des adolescents avec un passé de cancer, et celle de leurs mères.

Elle a pour objectif d'identifier les variables participant à une bonne qualité de vie chez chacun de vous deux.

Déroulement de l'étude
▪ Si tu acceptes de participer à cette étude, tu auras à compléter de manière individuelle une série de questionnaires évaluant ta qualité de vie et ton état de santé émotionnel respectifs.

Dans cette enveloppe, tu trouveras un ensemble de questionnaires. Nous te serions reconnaissants de compléter ces questionnaires de manière individuelle dans les 8 jours après réception et de les retourner à l'aide des enveloppes préaffranchies au nom de l'Equipe de Psychologie de la Santé de Metz (EPSaM). En cas d'oubli, une relance sera effectuée dans les 15 jours.

▪ Si tu le souhaites, tu pourras également participer à un entretien, d'1 heure environ, mené à domicile par une doctorante en psychologie de la santé, dont l'objet visera à mieux cerner les ressources de chacun qui participent à une bonne qualité de vie.

Durée de l'étude et nombre de participants prévus
La durée de l'étude se déroule sur 3 ans, incluant le recueil de données et l'analyse des données.

▪ L'étude par questionnaires s'adressera à 100 mères et leur adolescent en rémission de cancer.

Contraintes liées à l'étude
Participer à cette étude nécessite que tu remplisses les questionnaires et que tu les retournes à l'aide de l'enveloppe libellée et pré-affranchie prévue à cet effet, dans les **huit jours après réception**.

Confidentialité
Si tu acceptes de participer à cette étude, toutes les données te concernant resteront strictement confidentielles.

Le traitement informatique et anonyme des données se fera en conformité avec la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Ces données pourront t'être communiquées, par l'intermédiaire de Mme Manon Florquin et tu pourras exercer auprès d'elle ton droit de rectification relative aux informations te concernant.

Tu peux à tout moment demander toute information complémentaire auprès de Mme Manon Florquin et retirer ton accord à la participation à cette recherche, et ce sans supporter aucune responsabilité.

Protection des participants se prêtant à une étude

Ce travail de thèse a été soumis à l'avis de trois comités éthiques : 1/ le Comité de Protection des Personnes (CPP), dont l'avis favorable a été reçu en juillet 2014 ; 2/ le Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS), dont l'avis favorable a été donné le 19 mai 2016 (référence N° 16-324) ; 3/ la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a donné son avis favorable le 21 novembre 2016 (numéro de déclaration de conformité à la MR 003: 2009422).

Participation à l'étude

Après avoir pris connaissance de cette lettre d'information, obtenu les réponses à tes questions et disposé d'un délai de réflexion suffisant, tu pourras alors décider si tu veux participer à cette étude ou non.

Tu es libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche.

À l'issue de la recherche, si tu le souhaites, tu seras informé(e) des résultats globaux de cette recherche quand ils seront disponibles. Tu pourras en faire la demande auprès de Mme Manon Florquin.

Si tu es d'accord pour participer à cette étude, nous te demandons de donner ton consentement en datant et signant le formulaire joint, qui atteste que tu as été informé(e) de cette étude et que tu y participes librement.

Lis attentivement ce document et prends le temps d'y réfléchir. Mme Manon Florquin (manon.florquin@univ-lorraine.fr) se tient à ta disposition pour répondre à toutes tes questions.

Manon Florquin
Université de Lorraine
Unité de Recherche_APEMaC_EPSaM

Pr Fabienne Lemétayer
Université de Lorraine
Unité de Recherche_APEMaC_EPSaM

Formulaire de consentement
Adolescent

Je soussigné(e)

Nom : ……

Prénom :

……

déclare avoir lu le document d'information relatif à cette étude. J'ai été informée de la nature, des buts et de la durée de la recherche et de ce qu'il m'est demandé de faire. Il m'a été précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé. J'ai bien noté que mon droit d'accès à ces données peut s'exercer à tout moment en application de la loi "informatique et liberté" (article 40 de la loi n°78-17 du 06.01.1978, modifié par la loi 2002-303 du 04.03.2002), que ces données peuvent m'être communiquées, selon mon choix, par l'intermédiaire de Mme Manon Florquin, et que je pourrai exercer mon droit de rectification auprès de cette dernière.

Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles.

Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire à Mme Manon Florquin
Email : manon.florquin@univ-lorraine.fr

☐ J'accepte de participer à l'étude sur la qualité de vie menée par questionnaires.

À ....., le .....

Signature :

Document à retourner avec le livret de questionnaires

Annexe 3. Lettre de relance

Manon FLORQUIN
Université de Lorraine
UFR Sciences Humaines et Sociales - Metz
Département de Psychologie
Unité de Recherche_APEMaC_EPSaM [EA 4360]
Ile du Saulcy - CS 60228
57045 METZ cedex 01

Madame,

Vous avez été sollicitée il y a quelques semaines pour participer à une étude qui s'inscrit dans le cadre d'un travail doctoral financé par la Ligue Nationale Contre le Cancer, sur le vécu de l'après-cancer des adolescents et celui de leur mère. Dans ce contexte, vous avez reçu deux lettres de consentement et deux livrets de questionnaires, l'un destiné à votre adolescent(e) et l'autre à vous-même.

N'ayant pas encore eu de retour de votre part, je me permets de vous solliciter à nouveau pour savoir si vous acceptez de participer à cette étude.

Je vous rappelle que les questionnaires proposés dans cette étude sont bien évidemment anonymes et confidentiels.

Concrètement, il s'agit pour vous et votre adolescent(e) de compléter les consentements, ainsi que les questionnaires, chacun de votre côté, puis de me renvoyer ces quatre documents (les deux consentements + les deux questionnaires) à l'aide de l'enveloppe libellée et pré-affranchie jointe dans le précédent courrier, dans un délai d'une semaine.
Si vous n'avez plus en votre possession ces documents, vous pouvez tout à fait faire une demande au Docteur X pour recevoir ces documents.

D'avance, je vous remercie pour votre participation.

Je vous prie de recevoir, Madame, mes salutations distinguées.

Florquin Manon.

Note : Si vous avez rempli et renvoyé les questionnaires avant de recevoir cette relance, veuillez ne pas tenir compte de cette lettre.

Annexe 4. Questionnaires

UNIVERSITE DE LORRAINE-UFR SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Enquête couverte par le secret statistique. Questionnaire confidentiel, facultatif. La loi n°78-17 du 6 janvier 1978, relative à l'information, aux fichiers et aux libertés, garantit aux individus un droit d'accès et de rectification sur les informations le concernant.

Questionnaires destinés à la mère de l'adolescent(e)

Ces questionnaires ont été développés dans le but d'étudier ce qui est important pour vous dans la vie, et la façon dont vous envisagez les choses pour atteindre vos objectifs.
Dans les pages suivantes, vous allez trouver différents types de questions qui vous permettront de définir la qualité de vie. Des instructions spécifiques sont données au début de chaque section. Veuillez les lire attentivement. Le remplissage du questionnaire ne doit pas vous prendre plus de 25 minutes. Veuillez donc noter la première réponse qui vous vient à l'esprit.
Avant toute chose, nous allons vous demander de compléter la case ci-après de la manière suivante :

Première LETTRE du PRENOM DE VOTRE ENFANT, Première LETTRE du NOM DE VOTRE ENFANT, Première LETTRE de VOTRE PRENOM, Première LETTRE de VOTRE NOM, le JOUR et le MOIS DE NAISSANCE DE VOTRE ENFANT

Exemple : Si votre enfant s'appelle Robert ou Rebecca Dupont, que vous vous appelez Marguerite Dupont, et que votre enfant est né(e) un 8 mars vous noterez : RDMD0803

CASE A COMPLETER :

Vos données resteront totalement confidentielles.

Il est important de remplir l'ensemble du questionnaire, et de manière individuelle.

Vous êtes à présent invitée à compléter les questionnaires suivants. N'hésitez pas à exprimer librement ce que vous pensez.

Nous vous remercions de votre participation.

UNIVERSITE DE LORRAINE-UFR SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Enquête couverte par le secret statistique. Questionnaire confidentiel, facultatif. La loi n°78-17 du 6 janvier 1978, relative à l'information, aux fichiers et aux libertés, garantit aux individus un droit d'accès et de rectification sur les informations le concernant.

Questionnaires destinés à l'adolescent(e)

Ces questionnaires ont été développés dans le but d'étudier ce qui est important pour toi dans la vie, et la façon dont tu envisages les choses pour atteindre tes objectifs. Dans les pages suivantes, tu vas trouver différents types de questions qui vont te permettre de définir la qualité de vie. Des instructions spécifiques sont données au début de chaque section. Lis les attentivement. Le remplissage du questionnaire ne doit pas te prendre plus de 25 minutes. Note donc la première réponse qui te vient à l'esprit.

Avant toute chose, nous allons te demander de compléter la case ci-après de la manière suivante :

Première lettre de TON PRENOM, Première lettre de TON NOM, Première lettre du PRENOM DE TA MERE, Première lettre du NOM DE TA MERE, ton JOUR et ton MOIS DE NAISSANCE

Exemple : Si tu t'appelles Robert ou Rebecca Dupont, que ta mère s'appelle Marguerite Dupont, et que tu es né(e) un 8 mars, tu noteras : RDMD0803

CASE A COMPLETER :

Tes données resteront totalement confidentielles.

Il est important de compléter l'ensemble du questionnaire, et de manière individuelle.

Tu es à présent invité(e) à compléter les questionnaires suivants. N'hésite pas à exprimer librement ce que tu penses.

Nous te remercions de ta participation.

QUESTIONNAIRES

Echelle d'ajustements aux buts

LORSQUE LES CHOSES NE SE PASSENT PAS COMME PREVUES

Au cours de leur vie, les gens ne peuvent pas toujours atteindre ce qu'ils veulent et sont parfois forcés d'arrêter la poursuite vers des buts qu'ils ont mis en place. Nous sommes intéressés de comprendre comment vous réagissez habituellement quand cela vous arrive. Veuillez indiquer SVP dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non avec chacune des situations suivantes, au plus proche de ce que vous ressentez.

Si je suis obligé(e) d'arrêter de poursuivre un but important dans ma vie…	**Totalement en désaccord**	**En désaccord**	**Neutre**	**D'accord**	**Totalement d'accord**
▪ C'est facile pour moi de réduire les efforts que je fais pour parvenir à atteindre ce but.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Je me persuade que j'ai d'autres buts significatifs à poursuivre.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Je reste longtemps attaché à ce but ; je n'arrive pas à m'en détacher.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Je commence à me fixer de nouveaux objectifs.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Je réfléchis à de nouveaux objectifs que je pourrais poursuivre.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Je trouve ça difficile d'arrêter les efforts que je fais pour atteindre cet objectif.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Je réfléchis à d'autres objectifs importants pour moi.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ C'est facile pour moi d'arrêter de penser à ce but et de l'abandonner.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Je me dis que j'ai d'autres nouveaux objectifs à envisager.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Je concentre mes efforts pour atteindre d'autres objectifs importants.	❑	❑	❑	❑	❑

Echelle d'auto efficacité

DANS VOTRE VIE

Lisez attentivement chaque phrase et mettez une croix dans la case qui vous décrit le mieux.	**Pas du tout d'accord**	**Pas tout à fait d'accord**	**Assez d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Je parviens toujours à résoudre les problèmes difficiles si je m'en donne la peine.	❑	❑	❑	❑
Si quelqu'un me fait obstacle, je peux trouver un moyen pour obtenir ce que je veux.	❑	❑	❑	❑
Il est facile pour moi de maintenir mes intentions et d'accomplir mes objectifs.	❑	❑	❑	❑
J'ai confiance en moi pour faire face efficacement aux événements inattendus.	❑	❑	❑	❑
Grâce à mes compétences, je sais gérer des situations inattendues.	❑	❑	❑	❑
Je peux résoudre la plupart de mes problèmes si je fais les efforts nécessaires.	❑	❑	❑	❑
Je reste calme lorsque je suis confronté(e) à des difficultés car je peux me reposer sur ma capacité à maîtriser les problèmes.	❑	❑	❑	❑
Lorsque je suis confronté(e) à un problème, je peux habituellement trouver plusieurs idées pour le résoudre.	❑	❑	❑	❑
Si j'ai un problème je sais toujours quoi faire.	❑	❑	❑	❑
Quoi qu'il arrive, je sais généralement faire face.	❑	❑	❑	❑

Echelle de coping

LES EVENEMENTS STRESSANTS DE LA VIE

Comment réagissez- vous face aux moments difficiles de la vie ?	**Jamais**	**De temps en temps**	**Souvent**	**Toujours**
Je me tourne vers d'autres activités pour me changer les idées.	❑	❑	❑	❑
Je détermine une ligne d'action et je la suis.	❑	❑	❑	❑
Je me dis que ce n'est pas réel.	❑	❑	❑	❑
Je consomme de l'alcool ou d'autres substances (des médicaments par exemple) pour me sentir mieux.	❑	❑	❑	❑
Je recherche un soutien émotionnel de la part des autres.	❑	❑	❑	❑
Je renonce à essayer de résoudre la situation.	❑	❑	❑	❑
J'essaye de trouver du réconfort dans ma religion ou dans des croyances spirituelles.	❑	❑	❑	❑
J'accepte la réalité de ma nouvelle situation.	❑	❑	❑	❑
J'évacue mes sentiments déplaisants en en parlant.	❑	❑	❑	❑
Je recherche l'aide et le conseil d'autres personnes.	❑	❑	❑	❑
J'essaye de voir la situation sous un jour plus positif.	❑	❑	❑	❑
Je me critique.	❑	❑	❑	❑
J'essaye d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y a à faire.	❑	❑	❑	❑
Je recherche le soutien et la compréhension de quelqu'un.	❑	❑	❑	❑
J'abandonne l'espoir de faire face.	❑	❑	❑	❑
Je prends la situation avec humour.	❑	❑	❑	❑
Je fais quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé, dormir ou faire les magasins).	❑	❑	❑	❑
J'exprime mes sentiments négatifs.	❑	❑	❑	❑
J'essaye d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il faut faire.	❑	❑	❑	❑
Je concentre mes efforts pour résoudre la situation.	❑	❑	❑	❑
Je refuse de croire que ça m'arrive.	❑	❑	❑	❑
Je consomme de l'alcool ou d'autres substances (des médicaments par exemple) pour m'aider à traverser la situation.	❑	❑	❑	❑
J'apprends à vivre dans ma nouvelle situation.	❑	❑	❑	❑
Je planifie les étapes à suivre.	❑	❑	❑	❑
Je me reproche les choses qui m'arrivent.	❑	❑	❑	❑
Je recherche les aspects positifs dans ce qu'il m'arrive.	❑	❑	❑	❑
Je prie ou médite.	❑	❑	❑	❑
Je m'amuse de la situation.	❑	❑	❑	❑

Echelle d'engagement dans la vie

CE QUE VOUS PENSEZ DE VOS ACTIVITES

Pour chacun des énoncés suivants, cochez le chiffre qui correspond le mieux à votre degré d'accord ou de désaccord.

Totalement en désaccord	En désaccord	Ni en désaccord Ni en accord	D'accord	Totalement en accord
1	2	3	4	5

	1	2	3	4	5
▪ Il n'y a pas assez d'objectifs dans ma vie.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Pour moi, les choses que je fais ont toutes un sens.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ La plupart de ce que je fais me semble sans intérêt et sans importance.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ J'apprécie beaucoup mes activités.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Je n'accorde pas beaucoup d'importance aux choses que je fais.	❑	❑	❑	❑	❑
▪ J'ai beaucoup de raisons de vivre.	❑	❑	❑	❑	❑

Echelle de stress perçu

COMMENT GEREZ-VOUS VOS DIFFICULTES ?

Les questions suivantes concernent vos sensations et pensées pendant le mois qui vient de s'écouler. A chaque fois, vous devez indiquer comment vous vous êtes senti(e).

Depuis ces quatre dernières semaines…	**Jamais**	**Rarement**	**Parfois**	**Assez souvent**	**Très souvent**
▪ Avez-vous été dérangé(e) par un événement inattendu ?	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Vous a-t-il semblé difficile de contrôler les choses importantes de votre vie ?	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Vous êtes-vous senti(e) nerveux(se) ou stressé(e) ?	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Avez-vous affronté avec succès les petits problèmes et ennuis quotidiens ?	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Avez-vous senti que vous faisiez face efficacement aux changements importants qui survenaient dans votre vie ?	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Vous êtes-vous senti(e) confiant(e) dans vos capacités de prendre en main vos problèmes personnels ?	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Avez-vous senti que les choses allaient comme vous le vouliez ?	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Avez-vous pensé que vous ne pouviez pas assumer toutes les choses que vous deviez faire ?	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Avez-vous été capable de maîtriser votre énervement ?	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Avez-vous senti que vous dominiez la situation ?	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Vous êtes-vous senti(e) irrité(e) parce que les événements échappaient à votre contrôle ?	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Vous êtes-vous surpris(e) à penser à des choses que vous deviez mener à bien ?	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Avez-vous été capable de contrôler la façon dont vous passiez votre temps ?	❑	❑	❑	❑	❑
▪ Avez-vous trouvé que les difficultés s'accumulaient à un tel point que vous ne pouviez les contrôler ?	❑	❑	❑	❑	❑

Echelle d'anxiété et de dépression

VOS SENTIMENTS

Depuis les quatre dernières semaines…			
Je me sens tendu(e) ou énervé(e).			
❑ Jamais	❑ De temps en temps	❑ Souvent	❑ La plupart du temps
J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver.			
❑ Pas du tout	❑ Un peu mais cela ne m'inquiète pas.	❑ Oui, mais ce n'est pas trop grave	❑ Oui, très nettement
Je me fais du souci.			
❑ Très occasionnellement	❑ Occasionnellement	❑ Assez souvent	❑ Très souvent
Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté.			
❑ Oui, quoi qu'il arrive	❑ Oui, en général	❑ Rarement	❑ Jamais
J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué.			
❑ Jamais	❑ Parfois	❑ Assez souvent	❑ Très souvent
J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place.			
❑ Pas du tout	❑ Pas tellement	❑ Un peu	❑ Oui, c'est tout à fait le cas.
J'éprouve des sensations soudaines de panique.			
❑ Jamais	❑ Pas très souvent	❑ Assez souvent	❑ Vraiment très souvent
Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois.			
❑ Oui, tout autant	❑ Pas autant	❑ Un peu seulement	❑ Presque plus
Je ris facilement et vois le bon côté des choses.			
❑ Autant que par le passé	❑ Plus autant qu'avant	❑ Vraiment moins qu'avant	❑ Plus du tout
Je suis de bonne humeur.			
❑ La plupart du temps	❑ Assez souvent	❑ Rarement	❑ Jamais
J'ai l'impression de fonctionner au ralenti.			
❑ Jamais	❑ Parfois	❑ Très souvent	❑ Presque toujours
Je me m'intéresse plus à mon apparence.			
❑ J'y prête autant d'attention que par le passé	❑ Il se peut que je n'y fasse plus autant attention	❑ Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais	❑ Plus du tout
Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses.			
❑ Autant qu'avant	❑ Un peu moins qu'avant	❑ Bien moins qu'avant	❑ Presque jamais
Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou télévision.			
❑ Souvent	❑ Parfois	❑ Rarement	❑ Très rarement

Echelle de qualité de vie (PedsQL – version adolescent)

VOTRE QUALITE DE VIE

*Au cours **du mois dernier**, les choses suivantes ont-elles été un **problème** pour toi ?*

MA SANTE ET MES ACTIVITES *(problèmes avec…)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai des difficultés à marcher plus loin que le coin de la rue	❑	❑	❑	❑	❑
2. J'ai des difficultés à courir	❑	❑	❑	❑	❑
3. J'ai des difficultés à faire du sport ou de l'exercice	❑	❑	❑	❑	❑
4. J'ai des difficultés à soulever un objet lourd	❑	❑	❑	❑	❑
5. J'ai des difficultés à prendre un bain ou une douche tout(e) seule(e)	❑	❑	❑	❑	❑
6. J'ai des difficultés à aider dans la maison	❑	❑	❑	❑	❑
7. Je ressens des douleurs	❑	❑	❑	❑	❑
8. Je manque d'énergie	❑	❑	❑	❑	❑

MES EMOTIONS *(problèmes avec…)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai peur	❑	❑	❑	❑	❑
2. Je me sens triste ou déprimé(e)	❑	❑	❑	❑	❑
3. Je suis en colère ou énervé(e)	❑	❑	❑	❑	❑
4. J'ai du mal à dormir	❑	❑	❑	❑	❑
5. Je m'inquiète de ce qui va m'arriver	❑	❑	❑	❑	❑

MES RELATIONS AVEC LES AUTRES ADOLESCENTS *(problèmes avec…)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai du mal à m'entendre avec les autres	❑	❑	❑	❑	❑
2. Les autres ne veulent pas être amis avec moi	❑	❑	❑	❑	❑
3. Les autres se moquent de moi	❑	❑	❑	❑	❑
4. Je ne peux pas faire certaines choses que les autres jeunes de mon âge peuvent faire	❑	❑	❑	❑	❑
5. J'ai du mal à suivre les autres	❑	❑	❑	❑	❑

LES ETUDES *(problèmes avec…)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai du mal à être attentif(-ive) en cours	❑	❑	❑	❑	❑
2. J'oublie des choses	❑	❑	❑	❑	❑
3. J'ai du mal à faire tout mon travail en classe	❑	❑	❑	❑	❑
4. Je manque les cours parce que je ne me sens pas bien	❑	❑	❑	❑	❑
5. Je manque les cours pour aller chez le docteur ou à l'hôpital	❑	❑	❑	❑	❑

Echelle de qualité de vie (PedsQL – version mère)

VOTRE QUALITE DE VIE

*Au cours **du mois dernier**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant (adolescent) ?*

LA CAPACITE PHYSIQUE *(problèmes avec…)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Marcher plus loin qu'un pâté de maisons (100 m)	❑	❑	❑	❑	❑
2. Courir	❑	❑	❑	❑	❑
3. Faire du sport ou de l'exercice	❑	❑	❑	❑	❑
4. Soulever un objet lourd	❑	❑	❑	❑	❑
5. Prendre un bain ou une douche tout(e) seule(e)	❑	❑	❑	❑	❑
6. Aider dans la maison	❑	❑	❑	❑	❑
7. Ressentir des douleurs	❑	❑	❑	❑	❑
8. Manquer d'énergie	❑	❑	❑	❑	❑

L'ETAT EMOTIONNEL *(problèmes avec…)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Avoir peur	❑	❑	❑	❑	❑
2. Se sentir triste ou déprimé(e)	❑	❑	❑	❑	❑
3. Etre en colère ou énervé(e)	❑	❑	❑	❑	❑
4. Avoir du mal à dormir	❑	❑	❑	❑	❑
5. S'inquièter de ce qui va lui arriver	❑	❑	❑	❑	❑

LES RELATIONS AVEC LES AUTRES *(problèmes avec…)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. S'entendre avec les autres adolescent(e)s	❑	❑	❑	❑	❑
2. Les autres adolescent(e)s ne veulent pas être son ami	❑	❑	❑	❑	❑
3. Les autres adolescent(e)s se moquent de lui/d'elle	❑	❑	❑	❑	❑
4. N'est pas capable de faire des choses que d'autres adolescent(e)s peuvent faire	❑	❑	❑	❑	❑
5. Suivre le rythme des autres adolescent(e)s	❑	❑	❑	❑	❑

LES ETUDES *(problèmes avec…)*	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Etre attentif (-ive) en cours	❑	❑	❑	❑	❑
2. Oublier des choses	❑	❑	❑	❑	❑
3. Réussir à faire tout son travail en classe	❑	❑	❑	❑	❑
4. Manquer les cours parce qu'il/elle ne se sent pas bien	❑	❑	❑	❑	❑
5. Manquer les cours parce qu'il/elle va chez le médecin ou à l'hôpital	❑	❑	❑	❑	❑

Echelle de qualité de vie perçue de la mère (WHOQoL Bref)

VOTRE QUALITE DE VIE

	Très faible	Faible	Ni faible ni bonne	Bonne	Très bonne
Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	❑	❑	❑	❑	❑
	Très insatisfait(e)	**Insatisfait**	**Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)**	**Satisfait(e)**	**Très satisfait(e)**
Etes-vous satisfait(e) de votre santé ?	❑	❑	❑	❑	❑

Actuellement...	**Pas du tout**	**Un peu**	**Modérément**	**Beaucoup**	**Extrêmement**
La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce dont vous avez envie ?	❑	❑	❑	❑	❑
Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	❑	❑	❑	❑	❑
Aimez-vous votre vie ?	❑	❑	❑	❑	❑
Estimez-vous que votre vie a du sens ?	❑	❑	❑	❑	❑
Etes-vous capable de vous concentrer ?	❑	❑	❑	❑	❑
Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	❑	❑	❑	❑	❑
Vivez-vous dans un environnement sain ?	❑	❑	❑	❑	❑
Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	❑	❑	❑	❑	❑
Acceptez-vous votre apparence physique ?	❑	❑	❑	❑	❑
Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	❑	❑	❑	❑	❑
Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?	❑	❑	❑	❑	❑
Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	❑	❑	❑	❑	❑

	Très difficilement	Difficilement	Assez difficilement	Facilement	Très facilement
Comment arrivez-vous à vous déplacer ?	❑	❑	❑	❑	❑

Actuellement...	Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni l'un ni l'autre	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
Etes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	❑	❑	❑	❑	❑
Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?	❑	❑	❑	❑	❑
Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre activité professionnelle ?	❑	❑	❑	❑	❑
Etes-vous satisfait(e) de vous ?	❑	❑	❑	❑	❑
Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les autres ?	❑	❑	❑	❑	❑
Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	❑	❑	❑	❑	❑
Etes-vous satisfait(e) du soutien de vos amis ?	❑	❑	❑	❑	❑
Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?	❑	❑	❑	❑	❑
Etes-vous satisfait(e) de votre accès aux services de santé ?	❑	❑	❑	❑	❑
Etes-vous satisfait(e) de votre moyen de transport ?	❑	❑	❑	❑	❑

	Jamais	Parfois	Assez souvent	Très souvent	Tout le temps
Avez-vous souvent des sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	❑	❑	❑	❑	❑