

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

VÉCU ET ATTENTES DE SOUTIEN : LE POINT DE VUE DE JEUNES ET
D'ADULTES TRAITÉS POUR UNE TUMEUR CÉRÉBRALE PÉDIATRIQUE

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
CORALIE LANOUE

JUIN 2020

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

J'aimerais prendre quelques lignes pour remercier les personnes qui ont contribué, directement ou indirectement, à la réalisation de cette thèse.

Tout d'abord, un grand merci aux participants et à leur famille qui ont généreusement accepté de participer à l'étude, qui nous ont dévoilé leur vécu avec authenticité et enthousiasme, dans les bons côtés comme dans les aspects plus difficiles. Merci de votre confiance.

Merci à Leucan, partenaire depuis le tout début qui nous a fait confiance et nous a appuyés dans les nombreuses démarches. À toutes les personnes chez Leucan qui ont contribué à la conception de l'étude, au recrutement des participants et à ceux qui nous ont accueillis dans leurs locaux pour permettre à des jeunes et des adultes à l'extérieur de Montréal de donner leur point de vue sur leur vécu.

Merci aux assistantes de recherche, Carole-Anne, Annie, Valérie et Aubrée qui ont fait un travail remarquable pour la collecte et l'analyse des données. Votre professionnalisme et votre bonne humeur ont été d'une aide précieuse.

Merci à Sylvie Jutras, ma directrice, qui n'a jamais perdu espoir de voir se conclure ce long projet. Merci pour la disponibilité, la rigueur, la guidance, la flexibilité et la patience renouvelée durant ces années. Merci pour l'énorme travail derrière le produit final.

Merci à ma famille qui m'a toujours encouragée, depuis bien avant le doctorat et qui le fait encore aujourd'hui. Merci de m'avoir transmis la détermination, la curiosité, et la

persévérance. Merci pour votre amour indéfectible, pour votre ouverture, pour votre réconfort, pour votre présence. J'ai une pensée particulière pour mes grands-mamans, qui nous ont toutes deux quittés dans les dernières étapes de ce parcours qu'elles ont suivi avec intérêt et fierté jusqu'à la fin.

Merci à mes amis d'être présents, d'être vous et de me laisser être moi. Aux amis depuis le début qui ont eu la délicatesse de ne plus me demander quand j'allais terminer et aux amis que j'ai rencontré en cours de route. À tous, merci pour les partages, pour les moments de plaisirs, pour les encouragements et pour le soutien dans les moments difficiles. Vous m'avez permis de traverser les tempêtes. Spécialement, Fanny, Geneviève, Isabelle, Michaël, Nathalie, Simon, Stéphanie, vous vous reconnaitrez.

Merci à mon amoureux, dans les dernières étapes, pour l'amour, la gentillesse, le soutien et la patience.

Merci à mes collègues qui ont su rendre ce parcours tellement plus agréable. Merci à tous ceux qui ont passé par le Laboratoire du bien-être des familles dans les dernières années, pour les conseils, le soutien, les belles rencontres. Un merci particulier aux collègues avec qui j'ai cheminé plus longtemps. Les discussions, les fous rires, les soupers, le partage de bureau et l'amitié m'ont apporté un soutien extraordinaire. Anne, Delphine, Hugo, Simon, Valérie, merci d'avoir été là.

DÉDICACE

À ma fille, qui par sa présence m'insuffle la
motivation pour travailler à devenir une
meilleure personne.

TABLE DES MATIÈRES

Table des matières.....	viii
LISTE DES TABLEAUX.....	xii
RÉSUMÉ.....	xiv
INTRODUCTION.....	2
CHAPITRE I Contexte théorique	4
1.1 Problématique	4
1.1.1 Les tumeurs cérébrales pédiatriques	4
1.1.2 Objectifs de la thèse	6
1.2 Recension des écrits.....	7
1.2.1 Le soutien social.....	7
1.2.2 Le bien-être	10
CHAPITRE II Méthode	14
2.1 Recrutement.....	14
2.2 Participants	15
2.3 Procédure	18
2.4 Éthique.....	19
2.5 Instruments	19
2.6 Méthode de collecte et d'analyse.....	23
CHAPITRE III Perceptions d'enfants et d'adultes sur le bien-être après une tumeur cérébrale pédiatrique	26
3.1 Contexte.....	28
3.2 Méthode	30
3.2.1 Recrutement	30

3.2.2	Instruments et analyses	31
3.3	Résultats.....	33
3.3.1	Description de l'échantillon	33
3.3.2	Critères d'autoévaluation	34
3.3.3	Facteurs	36
3.3.4	Conduites personnelles.....	36
3.3.5	Bénéfices reconnus.....	37
3.3.6	Différences selon l'âge.....	37
3.4	Discussion.....	40
3.5	Conclusion	42
3.6	Références.....	44
CHAPITRE IV Soutien des milieux de vie au bien-être d'enfants et d'adultes traités pour une tumeur cérébrale pédiatrique.....		48
4.1	Contexte théorique.....	51
4.2	Méthodologie.....	57
4.2.1	Participants.....	57
4.2.2	Recrutement	57
4.2.3	Éthique	58
4.2.4	Instruments.....	59
4.2.5	Stratégie d'analyse	59
4.3	Résultats.....	62
4.3.1	Soutien de l'entourage.....	63
4.3.2	Soutien de l'hôpital	67
4.3.3	Soutien de l'école.....	72
4.3.4	Soutien du travail	74
4.3.5	Soutien de l'association.....	74
4.3.6	Soutien des groupes de loisirs	75
4.4	Discussion.....	76
4.5	Limites de l'étude	80
4.5.1	Conclusion.....	81
4.6	Références.....	82
CHAPITRE V Résultats.....		94
5.1	Rappel des principaux résultats traités dans les articles	94

5.2	Autres résultats non traités dans les articles	97
CHAPITRE VI Discussion		100
6.1	Rappel des objectifs	100
6.2	Complémentarité des conceptions hédoniste et eudémoniste dans les perceptions sur le bien-être	101
6.3	Un potentiel de croissance post-traumatique.....	103
6.4	Renforcer le soutien cognitif, d'abord à l'école	105
6.5	Des perceptions qui évoluent avec l'âge	107
6.6	La tumeur cérébrale : une maladie aux lourdes conséquences	108
6.7	Limites et forces de l'étude.....	110
CONCLUSION		114
ANNEXE A Certificat éthique.....		118
ANNEXE B Formulaire de consentement pour les jeunes		120
ANNEXE C Formulaire de consentement pour les parents.....		124
ANNEXE D Formulaire de consentement pour les adultes.....		131
ANNEXE E Questionnaire d'informations sociodémographiques et médicales		136
ANNEXE F Grille d'entrevue.....		142
ANNEXE G Grille de codage		156
ANNEXE H Analyses statistiques entre le genre et les fréquences de mention des thèmes		174
Références		178

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
2.1 Caractéristiques de l'échantillon (n=49)	16
2.2 Questions d'entrevue selon leur thème.....	21
3.1 Questions posées aux participants	32
3.2 Pourcentages de participants qui ont évoqué les principaux thèmes liés au bien-être	35
3.3 Âge moyen des participants mentionnant ou non chaque thème en réponse aux quatre questions	39
4.1 Questions posées aux participants	61
4.2 Description des thèmes et extraits d'entrevues.....	64
4.3 Aspects positifs (P) et à améliorer (A) dans le soutien mentionnés par les participants.....	69

RÉSUMÉ

Le cancer est la maladie potentiellement mortelle la plus fréquente chez les enfants canadiens. Les tumeurs cérébrales représentent environ le cinquième des diagnostics de cancers pédiatriques, mais causent plus du tiers des décès (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2016). Les survivants font face à de nombreuses difficultés et à de lourdes séquelles pouvant impacter leur bien-être et engendrer des besoins de soutien importants (Bradley Eilertsen, Jozefiak, Rannestad, Indredavik et Vik, 2012; Zebrack, 2009). Le soutien social, tel qu'il est perçu par la personne, aurait l'impact le plus déterminant sur son bien-être (Vaux, Phillips, Holly, Thomson, Williams et Stewart, 1986; Yarcheski, Mahon et Yarcheski, 2001). Cependant, l'on connaît peu le point de vue des survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique, car ils sont souvent exclus des recherches en raison de séquelles cognitives potentielles qui rendent difficile la collecte de données (Goldman et Turner, 2009; Zebrack *et al.*, 2004).

L'étude met en valeur le point de vue d'enfants et d'adultes survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique. Elle poursuit trois objectifs : 1) dresser un portrait des perceptions qu'ont les participants de leur bien-être; 2) cerner les perceptions des participants quant au soutien dans leurs différents contextes de vie, concernant les types de soutien qu'ils perçoivent avoir reçus, les aspects positifs et éventuellement négatifs de ce soutien, et les besoins de soutien non comblés; 3) établir les différences éventuelles dans les perceptions liées au soutien et au bien-être en fonction de l'âge des participants. Six milieux de vie différents sont examinés, soit l'entourage (famille et amis), l'hôpital, l'école, le travail (pour les participants adultes), Leucan et les groupes de loisirs. Dans une perspective communautaire, le soutien offert dans la société est exploré.

Avec la collaboration de Leucan, une association pour les enfants atteints de cancer et leurs familles, un recrutement a été effectué à la grandeur du Québec. Des entrevues individuelles ont été menées auprès de 49 participants âgés de 8 à 35 ans. Un devis de recherche qualitatif a été utilisé. Les données qualitatives ont été quantifiées afin de dégager plus facilement un portrait global des données (L'Écuyer, 1990; Sandelowski, Voils et Knafl, 2009).

L'analyse de contenu des entrevues révèle les critères d'évaluation qu'ont les participants du bien-être, ce qui y contribue, les conduites personnelles pour favoriser le bien-être et la présence de bénéfices liés à leur expérience. Entretenir de bonnes

relations avec ses proches, accomplir des activités, découvrir ou mettre à profit ses vertus et s'accomplir dans la vie scolaire ou au travail sont les thèmes qui ressortent le plus souvent en matière de bien-être. Les conceptions hédoniste et eudémoniste du bien-être coexistent dans les perceptions relevées, illustrant la complémentarité des deux approches. Le potentiel de croissance post-traumatique suivant la tumeur cérébrale est soulevé, appuyé par des bénéfices de l'expérience du cancer identifiés par les participants. L'étude met en lumière le soutien réel ou potentiel de tous les milieux de vie explorés. Le rôle majeur du soutien affectif et la nécessité de définir finement le soutien instrumental pour cerner l'expérience des survivants ressortent. C'est dans le milieu scolaire que se concentrent les besoins, comblés ou non, en soutien cognitif. Cela reflète vraisemblablement les impacts des séquelles de la tumeur et des traitements fortement ressentis à l'école. Si l'entourage est très présent, des milieux plus distaux pourraient être davantage mis à contribution. C'est notamment le cas du milieu du travail, important pour l'autonomie et la participation sociale. Or, les adultes participants y relèvent moins d'aide que dans les autres milieux.

Des différences de perceptions selon l'âge des participants au moment de l'entrevue ressortent sur différents thèmes. Les participants plus âgés insistent sur des aspects d'un développement optimal tels que le sentiment d'autonomie, les accomplissements intellectuels et les forces de caractère, alors que les actions concrètes se démarquent dans les propos des plus jeunes. Ces différences sont discutées en rapport avec les séquelles et les défis rencontrés à diverses étapes suivant la maladie, et la maturité cognitive acquise avec l'âge. Vu les effets pérennes des tumeurs cérébrales pédiatriques, poursuivre l'offre de soutien auprès des adultes survivants semble crucial à leur bien-être et leur participation sociale.

Mots clés : tumeur cérébrale pédiatrique, survivants, bien-être, soutien social.

INTRODUCTION

Le cancer pédiatrique est la maladie potentiellement mortelle la plus fréquente chez les enfants canadiens. Les tumeurs cérébrales représentent environ le cinquième des diagnostics de cancers pédiatriques, mais causent plus du tiers des décès (Agence de Santé publique du Canada, 2012; Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2016). Fréquemment, les survivants de tumeurs cérébrales font face à de lourdes séquelles tant sur les plans physique, psychologique que social (Goldman et Turner, 2009). Ces séquelles se répercutent différemment chez les jeunes et les adultes en raison notamment des étapes et des tâches développementales propres à chaque âge (Abrams, Hazen et Penson, 2007; Decker, 2007; Wicks et Mitchell, 2010). Les multiples défis et séquelles vécus lors d'une maladie grave influencent les perceptions du bien-être et les besoins de soutien des survivants (Trocmé, Vaudre, Landman-Parker, Dollfus et Leverger, 2006; Zebrack, 2009). Cependant, l'on connaît peu le point de vue des survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique, car ils sont souvent exclus des recherches en raison de séquelles cognitives potentielles qui rendent difficile la collecte de données (Goldman et Turner, 2009; Zebrack *et al.*, 2004).

Dans ce contexte d'adversité, comment les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique conçoivent-ils le bien-être ? Quel soutien reçoivent les survivants ? Quelles sont les particularités de soutien propres à chaque milieu de vie ? Comment la société peut-elle mieux soutenir les survivants ? Ces questions se posent avec acuité dans le contexte où les bénéfices du soutien social sont démontrés auprès de populations

variées incluant les jeunes et les adultes atteints de maladie chronique (Chou, Stewart, Wild et Bloom, 2010; Sehlo et Kamfar, 2015; Turner-Cobb *et al.*, 2002).

La présente thèse a pour but de mieux comprendre le point de vue qu'ont les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique à propos du bien-être, du soutien social reçu et de ses impacts sur leur propre bien-être. La thèse poursuit trois objectifs. Le premier objectif vise à dresser un portrait des perceptions qu'ont du bien-être des enfants et des adultes traités pour une tumeur cérébrale pédiatrique. Le deuxième objectif vise à cerner les perceptions des participants quant au soutien dans leurs différents contextes de vie, concernant les types de soutien qu'ils perçoivent avoir reçus, les aspects positifs et éventuellement négatifs de ce soutien, et les besoins de soutien non comblés. Un troisième objectif est d'établir les différences éventuelles dans les perceptions liées au soutien et au bien-être en fonction de l'âge des participants.

Pour ce faire, un devis de recherche qualitative a été utilisé, combinant deux instruments de collecte de données. Un questionnaire d'informations envoyé par la poste aux parents ou aux adultes guéris a permis de recueillir des informations sociodémographiques et médicales. Ensuite, une grille d'entrevue semi-structurée inédite de 20 questions a été utilisée pour mener des entrevues individuelles auprès des 49 participants à l'étude.

La thèse comporte six chapitres. Un premier chapitre décrit le contexte théorique, soit la problématique et la recension des écrits. Le deuxième chapitre présente en détail la méthode ainsi que l'échantillon de l'étude. Les articles scientifiques *Perceptions d'enfants et d'adultes sur le bien-être après une tumeur cérébrale pédiatrique* et *Soutien des milieux de vie au bien-être d'enfants et d'adultes traités pour une tumeur cérébrale pédiatrique* constituent respectivement les chapitres trois et quatre. Le cinquième chapitre offre un survol des résultats publiés et non publiés; enfin, le dernier chapitre présente la discussion, les limites et les forces de la thèse.

CHAPITRE I CONTEXTE THÉORIQUE

1.1 Problématique

La section suivante présente, d'une part, la problématique entourant les tumeurs cérébrales pédiatriques. D'autre part, les objectifs de la thèse y sont décrits.

1.1.1 Les tumeurs cérébrales pédiatriques

Le cancer pédiatrique est la maladie potentiellement mortelle la plus fréquente chez les enfants canadiens. Entre 2006 et 2010, 4 540 enfants ont reçu un diagnostic de cancer (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2016). Environ le cinquième de ces diagnostics concerne des tumeurs cérébrales (Agence de Santé publique du Canada, 2012; Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2016). Cependant, les tumeurs cérébrales causent plus du tiers des décès chez les enfants atteints de cancer au Canada (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2016). Les principaux diagnostics de tumeur cérébrale se distinguent selon la région dans le cerveau et le type de cellules touchées. Depuis 2016, l'OMS a modifié la classification des tumeurs du système nerveux central pour intégrer de nouvelles données moléculaires, notamment afin de fournir des catégories plus homogènes sur le plan du pronostic. Parmi les diagnostics les plus fréquents chez les enfants et les

adolescents, l'on retrouve les astrocytomes, les médulloblastomes, et les épendymomes (Kirkman, Hayward, Phipps et Aquilina, 2018; Louis *et al.*, 2016; Pérel et Plantaz, 2017). Grâce aux progrès médicaux, les taux de survie après cinq ans s'améliorent, passant de 54 % en 1988 (Institut national du cancer du Canada, 1990) à 74 % en 2014, tout en demeurant l'un des cancers pédiatriques avec les pourcentages de survie observés les plus faibles (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2019). Le traitement des tumeurs cérébrales implique souvent une combinaison de thérapies, comprenant la radiothérapie et la chimiothérapie, cumulant les risques sur le cerveau (Brière, Scott, McNall-Knapp et Adams, 2008). Les séquelles potentielles varient notamment selon la région du cerveau touchée. Les impacts se font sentir autant sur les plans physique, psychologique que social (Goldman et Turner, 2009). Les survivants peuvent avoir à composer avec la douleur, la perte de cheveux, l'interruption de la vie scolaire, le sentiment d'être différent ou le rejet des pairs (Eiser, 2007; Trocmé *et al.*, 2006). Plusieurs auront aussi à faire face à de lourdes séquelles telles que les problèmes de croissance, les problèmes de mobilité ou de paralysie, les déficits intellectuels, et les troubles de mémoire et des fonctions exécutives (Brière *et al.*, 2008; Frange *et al.*, 2009; Goldman et Turner, 2009; Prevatt, Heffer et Lowe, 2000).

Avec le temps, de nouveaux défis se présentent, pour lesquels des survivants se disent dépourvus : les problèmes financiers, la vie sociale, la fertilité, l'entrée sur le marché du travail (Amir, Neary et Luker, 2008; IOM (Institute of Medicine), 2013). Ces séquelles se répercutent différemment chez les jeunes et les adultes en raison des tâches développementales propres à chaque âge, telles que l'atteinte d'une autonomie ou la formation de relations d'intimité (Abrams *et al.*, 2007; Decker, 2007; Wicks et Mitchell, 2010). Dans ce contexte où les survivants font face à des difficultés, le soutien social leur serait particulièrement bénéfique (Carpenter, Fowler, Maxwell et Andersen, 2010; S. Cohen et Wills, 1985; Littlefield, Rodin, Murray et Craven, 1990). Les effets positifs du soutien social sur la santé physique, la santé mentale ou sur le bien-être ont été maintes fois montrés, notamment auprès de personnes aux prises avec des difficultés

de santé (voir les recensions de Caron et Guay, 2005; Paterson, Jones, Rattray et Lauder, 2013; Taylor et Sherman, 2004). C'est le soutien social perçu par la personne qui aurait l'impact le plus déterminant sur son bien-être (Vaux *et al.*, 1986; Yarcheski *et al.*, 2001).

1.1.2 Objectifs de la thèse

La présente thèse a pour but de mieux comprendre les perceptions qu'ont les survivants du soutien social reçu et de ses impacts sur leur bien-être. La thèse vise trois objectifs. Le premier objectif vise à dresser un portrait des perceptions qu'ont du bien-être des enfants et des adultes traités pour une tumeur cérébrale pédiatrique. Le deuxième objectif vise à cerner les perceptions des participants quant au soutien dans leurs différents contextes de vie, concernant les types de soutien qu'ils perçoivent avoir reçus, les aspects positifs et éventuellement négatifs de ce soutien, et les besoins de soutien non comblés. Un troisième objectif est d'établir les différences éventuelles dans les perceptions liées au soutien et au bien-être en fonction de l'âge des participants.

1.2 Recension des écrits

1.2.1 Le soutien social

Les bénéfices du soutien social ont été remarqués bien avant l'apparition de ce terme dans les années 1970. Dans son étude séminale en 1897, Durkheim avait attribué à la présence de liens sociaux un rôle protecteur contre le suicide (Caron et Guay, 2005; House, Landis et Umberson, 1988; Williams, Barclay et Schmied, 2004). Aujourd'hui, le soutien social est reconnu comme un besoin fondamental (Aked, Marks, Cordon et Thompson, 2008; Cosley, McCoy, Saslow et Epel, 2010) et ses bénéfices sont établis.

Sur la santé et le bien-être, les effets favorables du soutien social ont été maintes fois démontrés (Caron et Guay, 2005; Paterson *et al.*, 2013; Taylor et Sherman, 2004). Le soutien social serait un prédicteur de santé et de longévité aussi sinon plus puissant que des facteurs de risque de mortalité bien établis tels que la tension artérielle, la cigarette et l'activité physique (Holt-Lunstad, Smith et Layton, 2010; House, *et al.*, 1988). La présence de soutien social diminue la détresse psychologique (Colarossi et Eccles, 2003; Procidano et Heller, 1983), offre un effet protecteur contre la dépression (Gariépy, Honkaniemi et Quesnel-Vallée, 2016) et améliore le bien-être (Holder et Coleman, 2009; B. McGrath, Brennan, Dolan et Barnett, 2009). Tant chez des jeunes que des adultes atteints de maladie chronique, le soutien social a été relié entre autres à un meilleur ajustement psychologique (Turner-Cobb *et al.*, 2002), à un plus haut taux de survie (Chou *et al.*, 2010; Kroenke, Kubzansky, Schernhammer, Holmes et Kawachi, 2006), à des taux plus faibles de stress et de dépression (Sehlo et Kamfar, 2015; Varni, Katz, Colegrove et Dolgin, 1994) et à une amélioration du bien-être psychologique (Bloom, Stewart, Johnston, Banks et Fobair, 2001; Holland et Holahan, 2003).

Après plusieurs décennies de recherche, si les bienfaits du soutien social sont bien démontrés, des chercheurs soulignent que les définitions et les mesures du concept manquent de cohérence (Colloca et Colloca, 2016; Scott, Pitman, Kozhuharova, et Lloyd-Evans, 2020). En effet, il existe aujourd'hui de nombreuses conceptions du soutien social et plusieurs façons de le mesurer (Chu, Saucier et Hafner, 2010; Lamy, 2009; Qiao, Li et Stanton, 2014). Cette variabilité des mesures empêcherait d'établir des comparaisons fécondes entre les études (Lindsay Smith, Banting, Eime, O'Sullivan et Van Uffelen, 2017).

Dans l'ensemble, deux principales conceptions se distinguent, soit celle du soutien structurel et celle du soutien fonctionnel. Le soutien structurel mesure de façon objective le réseau social, par exemple sa taille et sa densité alors que le soutien fonctionnel mesure le type de ressource procuré par la relation (Chou *et al.*, 2010; S. Cohen et Wills, 1985). Il est possible de mesurer le soutien fonctionnel de façon plus objective, selon le soutien effectivement reçu, ou de façon subjective, selon le soutien disponible ou la satisfaction envers le soutien reçu (Haber, Cohen, Lucas et Baltes, 2007). Les perceptions du soutien se sont révélées plus fortement liées au bien-être et à la santé que le soutien effectivement reçu. Ce constat montre l'importance de s'intéresser aux aspects subjectifs du soutien, comme le font de plus en plus de chercheurs (Chu *et al.*, 2010; Qiao *et al.*, 2014; Paterson *et al.*, 2013).

Indépendamment des disparités évoquées, la conception fonctionnelle de Schaefer, Coyne et Lazarus (1981) est l'une des plus adoptées (Chou *et al.*, 2010; Gremore *et al.*, 2011; Helgeson, 2003; Holland et Holahan, 2003; Taylor, 2007). C'est la conception choisie dans la thèse. Schaefer et ses collègues (1981) catégorisent le soutien social en trois types : informatif, affectif et instrumental. Le soutien informatif se rapporte aux informations, à la guidance ou aux conseils offerts à une personne. Le soutien affectif renvoie aux témoignages d'affection et d'amour, à l'écoute et au réconfort. Le soutien

instrumental, ou tangible, concerne les biens matériels, l'argent et les services rendus (Helgeson, 2003; Taylor, 2007). Selon plusieurs auteurs, les bénéfices du soutien social varieraient en fonction des types de soutien (Houle, Mishara, Chagnon, 2005; Lutgendorf *et al.*, 2012). Le soutien affectif des parents serait considéré le plus important par des enfants tout-venant et mènerait à un meilleur ajustement (Malecki et Demaray, 2003). Auprès de patientes atteintes du cancer de l'ovaire, un soutien affectif a été associé à une survie plus longue (Lutgendorf *et al.*, 2012). Le soutien instrumental provenant d'enseignants pendant la jeunesse, aurait contribué à la confiance en soi et à l'apprentissage de la persévérance selon des adultes ayant des incapacités (King, Willoughby, Specht et Brown, 2006). Le soutien informationnel serait le seul type ayant diminué la détresse six mois après un infarctus (Helgeson, 2003). Cependant, on ignore le point de vue des survivants de tumeurs cérébrales pédiatriques sur le soutien, car – comme mentionné précédemment – on les exclut souvent des recherches en raison de leurs séquelles cognitives potentielles.

Le caractère bénéfique d'un soutien social reçu de façon positive est clair. En revanche, selon plusieurs études, lorsque le soutien n'est pas souhaité ou ne correspond pas aux besoins de la personne, il ne procure aucun bénéfice et peut même engendrer des effets dommageables, tels qu'un faible ajustement psychosocial ou une détresse psychologique accrue (Cutrona, 1990; Melrose, Brown et Wood, 2015; Merluzzi, Philip, Yang et Heitzmann, 2015; Reynolds et Perrin, 2004). Le modèle de l'adéquation du soutien (*optimal matching*) développé par Cutrona (1990) vise à identifier le soutien le plus approprié à chaque situation de stress. La théorie sous-jacente, voulant qu'un soutien soit bénéfique seulement s'il répond à un besoin, a été validée auprès de différentes populations (Bar-Kalifa et Rafaeli, 2013; Coulson et Greenwood, 2012; Merluzzi *et al.*, 2015). Notamment, des adultes en traitement ou survivants d'un cancer ayant reçu un soutien instrumental dont ils n'avaient pas besoin ont démontré une détresse plus élevée que ceux n'ayant pas reçu un tel soutien (Merluzzi *et al.*, 2015).

Une majorité de survivants de cancers variés éprouvent des besoins de soutien non comblés (Zebrack, 2009), entre autres des besoins d'informations, et de services de santé physique et mentale. Si peu d'études ont exploré le soutien social que reçoivent les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique, ils ont vraisemblablement eux aussi des besoins non comblés. De fait, Pérez-Campdepadrós et ses collègues (2014) ont montré que les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique, enfants comme adultes, reçoivent moins de soutien que des survivants d'autres cancers. Un niveau élevé de besoins non comblés serait associé à une plus faible qualité de vie chez des adultes atteints de cancer (Harrison, Young, Price, Butow et Solomon, 2009; Luszczynska, Pawlowska, Cieslak, Knoll et Scholz, 2013). Mieux connaître ces besoins non comblés permettrait d'améliorer les interventions pour soutenir le bien-être (Melrose *et al.*, 2015).

1.2.2 Le bien-être

Le bien-être peut être considéré comme une façon optimale de fonctionner et de se sentir psychologiquement (Aked *et al.*, 2008; Deci et Ryan, 2008). Pour comprendre et étudier le bien-être, deux perspectives phares se distinguent : la perspective hédoniste et la perspective eudémoniste. Dans l'hédonisme, prévalent les émotions positives vécues (plus abondantes que les émotions négatives), le sentiment de confort et la satisfaction à court terme (Deci et Ryan, 2008; Huta, 2015). Il s'agit de vivre du plaisir, qu'il soit physique ou psychologique (Huta et Ryan, 2010). L'eudémonisme conçoit plutôt le bien-être comme une quête vers un développement de son potentiel, une vie en accord avec ses vertus (Huta et Ryan, 2010). Certains le définissent comme une appréciation positive de son fonctionnement et de sa vie de façon globale (Keyes et Annas, 2009).

Depuis la Grèce antique, les auteurs discutent de ces perspectives comme de deux façons opposées de concevoir le bien-être. Plus récemment, les chercheurs tendent à montrer que les positions hédoniste et eudémoniste seraient complémentaires dans l'épanouissement des individus (Huta, 2015; Huta et Ryan, 2010; Keyes et Annas, 2009). Les personnes expérimentant à la fois des émotions positives et une vie satisfaisante de façon globale démontreraient un fonctionnement et un état psychologique optimal (Keyes et Annas, 2009).

Comment mesurer adéquatement les perceptions qu'ont des enfants de leur bien-être et tenir compte à la fois des perspectives hédoniste et eudémoniste ? Premièrement, il convient d'inviter les enfants à parler librement du bien-être. Pour éviter d'orienter les réponses par des a priori adultes, les questions ouvertes s'imposent. En effet, l'utilisation – fréquente – de questions fermées pour évaluer le bien-être laisse souvent de côté des aspects importants (Connell, O'Cathain et Brazier, 2014). De plus, ces questions se basant essentiellement sur des conceptions adultes sont inefficaces pour obtenir le point de vue des enfants sur le bien-être (Ben-Arieh, 2005; Fattore, Mason et Watson, 2007). Deuxièmement, il faut s'éloigner de la position prise dans de nombreuses études mesurant le bien-être comme correspondant à l'absence de symptômes pathologiques (voir Barlow et Ellard, 2006; Goodman, Ford, Richards, Gatward et Meltzer, 2000). En effet, en accord avec les deux perspectives nommées, le bien-être va au-delà de l'absence de maladies (Cowen, 1994; Park, 2004).

Des études sur la conception du bien-être d'enfants ou d'adolescents en santé font ressortir dix éléments importants (Counterpoint Research, 2008 ; Fattore, et al., 2007; González-Carrasco et al. 2019; Nic Gabhainn et Sixsmith, 2005; Vandekeere, 2009). Il s'agit des relations interpersonnelles, des affects positifs, du sentiment de sécurité, de la possibilité d'agir de façon autonome (*agency*), des activités agréables, de l'estime de soi, des ressources matérielles, de vivre dans un environnement adéquat, d'être en santé et d'être heureux à l'école.

Auprès d'enfants atteints ou traités pour une maladie chronique, à notre connaissance deux études ont exploré de façon ouverte leur conception du bien-être. Dans une première, 53 Québécois de 7 à 17 ans, traités pour une leucémie, ont été interviewés individuellement sur leur vécu et leur engagement scolaire (Jutras, Tougas, Lauriault et Labonté, 2008). Pour ces jeunes, cinq éléments contribuent à leur bien-être : la participation sociale, l'amour et l'amitié retirés des relations avec les autres ainsi que les affects positifs, les accomplissements intellectuels (principalement à l'école) et l'absence de problème de santé physique (S. Jutras, communication personnelle, juillet 2011). Dans la deuxième étude, Berntsson, Berg, Brydolf et Hellström (2007) se sont intéressés à l'expérience du bien-être vécu par un petit échantillon de 15 adolescents suédois aux prises avec des maladies chroniques ou des incapacités variées, dont le cancer du cerveau. Ces jeunes mentionnent eux aussi la participation sociale et les bénéfices des relations avec la famille et les amis. En plus, pour ces adolescents suédois, le bien-être comprend le soutien des professionnels de la santé et de la société, l'importance d'accepter leur maladie comme une part de leur vie et l'épanouissement personnel.

Certains éléments sont centraux au bien-être pour les enfants tout-venant, comme pour les enfants ayant une maladie chronique, tels que les relations interpersonnelles et la santé, alors que d'autres diffèrent, comme les ressources matérielles chez les enfants en santé ou la participation sociale chez les survivants d'une maladie. De plus, les deux populations décrivent parfois les éléments différemment. À l'école, des adolescents en santé nomment la possibilité d'être heureux, sans ressentir de pression (González-Carrasco et al. 2019). Par comparaison, des jeunes traités pour un cancer insistent plutôt sur les accomplissements intellectuels, soit les apprentissages ou les succès (Jutras, communication personnelle, juillet 2011).

Les survivants d'une maladie chronique font face à de nombreux stress et défis (McCaffrey, 2006), ce qui peut les amener à développer une maturité précoce (Parry et Chesler, 2005). Ils peuvent même retirer certains bénéfices de la maladie. Ainsi, des survivants avaient le sentiment de ressortir grandis de l'expérience du cancer ou d'avoir de nouvelles priorités, valeurs ou vertus (Barakat, Alderfer, Kazak, 2006; Jutras, 2012; Parry et Chesler, 2005). L'âge des survivants pourrait jouer un rôle dans l'identification de bénéfices. Deux études montrent que des enfants plus âgés ou des adultes survivants d'un cancer identifient davantage de bénéfices que des survivants plus jeunes (Currier, Hermes et Phipps, 2009; Jutras, 2012). Il demeure qu'on connaît peu le point de vue des survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique sur leur propre bien-être (Boydell, Stasiulis, Greenberg, Greenberg et Spiegler, 2008).

CHAPITRE II MÉTHODE

2.1 Recrutement

Le recrutement a été effectué grâce à la collaboration de l'association Leucan qui œuvre auprès des enfants atteints de cancer et de leur famille à travers le Québec depuis 1978. Leucan offre une panoplie de services à l'hôpital, à domicile ou à l'école. Les participants potentiels ont été sélectionnés parmi les membres de Leucan, selon quatre critères d'inclusion. (1) Les participants devaient avoir reçu un diagnostic de tumeur cérébrale pédiatrique. (2) Les participants devaient être âgés d'au moins 8 ans au moment de l'entrevue. Des enfants plus jeunes auraient pu ne pas comprendre les questions, surtout en présence de retards scolaires ou de problèmes d'apprentissage liés au cancer ou à ses traitements. (3) Les participants devaient avoir reçu leur diagnostic au moins un an auparavant et leurs traitements devaient être terminés. Cette précaution visait à prévenir que le vécu immédiat de la maladie et les effets à court terme des traitements influencent les réponses. Considérant que la médication peut se prolonger dans le temps, la fin des traitements a été calculée en excluant la prise de médicaments (Barakat *et al.*, 2003; Nolan *et al.*, 2013). (4) Les participants devaient comprendre et parler le français.

Une liste anonymisée de tous les membres de Leucan traités pour une tumeur cérébrale pédiatrique a servi à identifier les participants potentiels à l'étude. Au total, 196 envois postaux ont été acheminés par un membre du personnel de Leucan aux personnes sur la liste ou à leurs parents (pour les mineurs). Les parents et leur enfant ainsi que les

adultes acceptant de participer renvoyaient le ou les formulaires de consentement signés à l'UQAM, dans l'enveloppe timbrée fournie. La procédure suivie a assuré que l'équipe de recherche ne connaisse pas le nom des personnes sollicitées et que Leucan ignore le nom des participants. Un rappel téléphonique à chaque parent ou chaque adulte de la liste a été effectué par un membre du personnel de Leucan. Des 196 envois, cinq lettres sont revenues à l'expéditeur pour cause de déménagement à une adresse inconnue, alors que quatre personnes étaient décédées. Sur les 187 envois restants, 50 personnes ont accepté de participer, soit 26,74 %. La proportion de réponses est similaire pour la région de Montréal (27,50 % des 83 envois) et pour les autres régions (26,17 % des 113 envois). L'échantillon comprend 49 participants puisqu'en définitive une personne ne répondait pas à un critère de sélection. Pour préserver la confidentialité de ses membres, Leucan nous a remis des listes contenant des informations limitées. Les analyses effectuées sur ces informations n'ont révélé aucune différence entre les participants et les non-participants.

2.2 Participants

L'échantillon se compose de 49 personnes ayant été traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique. Les participants étaient âgés de 8 à 35 ans au moment de l'entrevue. Le tableau 2.1 présente les caractéristiques de l'échantillon.

Tableau 2.1 Caractéristiques de l'échantillon (n=49)

Caractéristiques	Catégories	%
Sexe	Masculin	53,06
	Féminin	46,94
Âge à l'entrevue	Enfants (8 à 17 ans)	48,98
	Adultes (18 ans et plus)	51,02
Âge au diagnostic	Préscolaire (0-5 ans)	34,69
	Primaire (6-11 ans)	42,86
	Secondaire/cégep (12-18 ans)	22,45
Structure familiale au diagnostic	Biparentale intacte	79,59
	Monoparentale	14,29
	Autres	6,12
Fratric	0	16,33
	1	34,69
	2	28,57
	3 et plus	20,41
Revenu familial	Moins de 30 000\$	14,29
	30 000\$ à moins de 60 000\$	20,41
	60 000\$ à moins de 90 000\$	22,45
	90 000\$ et plus	22,45
	Refus de répondre	20,41
Statut d'emploi suite au diagnostic	Au moins un parent a quitté son emploi	59,18
	Aucun parent n'a quitté son emploi	40,82

Caractéristiques	Catégories	%
Région de résidence (au moment de l'entrevue)	Grande région de Montréal	42,86
	Laurentides/Lanaudière	10,20
	Québec	10,20
	Outaouais	8,16
	Bas-St-Laurent/Gaspésie/Îles- de-la-Madeleine	6,12
	Montréal	6,12
	Côte-Nord	4,08
	Estrie	4,08
	Mauricie	4,08
	Saguenay/Lac St-Jean	4,08
Diagnostic reçu	Astrocytome	18,37
	Craniopharyngiome	6,12
	Épendymome	6,12
	Médulloblastome	44,90
	Tumeur de la glande pinéale	6,12
	Tumeur neuroectodermique	4,08
	Autres	14,29
Présence de récurrence	Oui	18,37
	Non	81,63
Traitements	Chimiothérapie	73,47
	Chirurgie	85,71
	Radiothérapie	89,80
	Les trois précédents	63,27

2.3 Procédure

Les entrevues avec les participants ont été conduites en personne ou par téléphone. Cette deuxième modalité permettait d'inclure dans l'échantillon des participants vivant dans des régions éloignées. Les 34 entrevues en personne ont eu lieu au domicile du participant (n=17), à l'UQAM (n=8) ou dans l'un des bureaux régionaux de Leucan (n=9). Interviewer les participants dans différents lieux a permis de recruter des personnes qui présentaient des séquelles importantes. Par exemple, il était impossible d'interviewer par téléphone des participants ayant des difficultés d'élocution et habitant loin de Montréal. Dans ces cas, les participants pouvaient être rencontrés au bureau de Leucan près de leur résidence ou à l'hôpital lors d'un suivi. D'autres ayant des troubles de mobilité ont préféré recevoir l'intervieweuse à leur domicile. Les 15 autres entrevues ont été réalisées par téléphone. Aucune différence n'a été notée dans les échanges avec l'intervieweuse pas plus que dans la nature des réponses obtenues par l'une ou l'autre des modalités. Le constat est identique à celui d'autres chercheurs ayant comparé des données obtenues par téléphone ou en personne (Egan, Harcourt, Rumsey et Appearance Research Collaboration, 2011; Gray *et al.*, 2011; Sturges et Hanrahan, 2004).

Toutes les entrevues ont été enregistrées numériquement. En moyenne, les entrevues ont duré 41 minutes : 33 minutes pour les jeunes de moins de 18 ans et 49 minutes pour les adultes. La doctorante a effectué 45 des 49 entrevues. Pour offrir éventuellement plus de disponibilités aux participants, une deuxième doctorante a été formée. En définitive, elle a conduit quatre entrevues. Les intervieweuses ont suivi une formation à la conduite d'entrevues basée sur Gorden (1980) et recevaient régulièrement une rétroaction détaillée par la directrice de la recherche. Les intervieweuses ont posé toutes les questions de la même manière et dans le même ordre, tel que présenté dans la grille

d'entrevue. Des questions de rechange avaient été prévues au cas où les enfants ne comprennent pas d'emblée les questions plus difficiles. Trois prétests ont permis de vérifier la pertinence et la compréhension des questions.

2.4 Éthique

Les intervieweuses ont complété une formation en éthique de la recherche sur « l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains ». Une liste de ressources pour le participant était prévue si l'entrevue suscitait des émotions difficiles. Cette liste n'a été remise qu'une seule fois. Pour assurer un consentement libre et éclairé, trois formulaires d'information et de consentement ont été utilisés, l'un adapté aux enfants, l'autre aux parents puis un troisième conçu pour les adultes survivants (voir l'Annexe B, l'Annexe C et l'Annexe D). L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'UQAM (voir l'Annexe A).

2.5 Instruments

Deux instruments ont servi à récolter les données. D'abord, un questionnaire d'informations envoyé par la poste aux parents ou aux adultes guéris (voir l'Annexe E) a permis de recueillir des informations sociodémographiques et médicales.

Le deuxième instrument est une grille d'entrevue semi-structurée inédite de 19 questions ouvertes et une question fermée (voir le tableau 2.2 et l'Annexe F). Les

questions ouvertes permettent de bien saisir la réalité des participants en leur laissant plus de liberté sur le contenu de leur réponse (Erickson et Kaplan, 2000; Jackson et Trochim, 2002). La grille a été conçue à partir de la littérature sur le bien-être, le soutien social et le cancer pédiatrique, et de grilles d'entrevue utilisées dans des études antérieures sur des sujets apparentés (Jutras, Dubuisson et Lepage, 2005; Jutras *et al.*, 2003; Jutras *et al.*, 2008). Des consultations avec l'organisme Leucan ont permis de s'assurer que l'instrument réponde à leurs besoins et d'atteindre nos objectifs de recherche. La même grille d'entrevue a été utilisée pour les enfants et les adultes, à l'exception de deux questions sur le travail posées aux adultes seulement. Les questions étaient formulées dans un langage simple et compréhensible autant pour des adultes que pour des enfants, même s'ils avaient des difficultés de compréhension liées aux séquelles du cancer. Les questions touchaient : 1) des perceptions liées au bien-être, 2) l'appréciation et les formes de soutien reçu dans six contextes (les proches, l'hôpital, l'école, le travail, les groupes de loisirs et Leucan), 3) les lacunes en matière de soutien dans les six contextes et 4) le soutien négatif reçu. Cinq des six questions liées à l'appréciation du soutien reçu débutaient avec la formulation « À cause du cancer » afin d'obtenir des réponses homogènes, spécifiquement liées au cancer, plutôt qu'à d'autres expériences vécues par les participants. La sixième question concernant Leucan, une association dédiée aux jeunes atteints de cancer et leur famille, la formulation « à cause du cancer » semblait superflue.

Tableau 2.2 Questions d'entrevue selon leur thème

Thème	N°	Libellé
Bien-être	1	Toi, trouves-tu que ta vie va bien? Qu'est-ce qui te fait dire cela?
	2	Qu'est-ce qui est important pour que tu te sentes bien dans la vie de tous les jours?
	3	Fais-tu des choses pour que ta vie aille bien?
	4	En général, est-ce que ta santé est : Excellente, Bonne, Moyenne ou Mauvaise ?
	18	C'est certain que le cancer amène toutes sortes de difficultés. Malgré ça, il y a des jeunes qui disent avoir trouvé quelque chose de bon dans leur situation. Est-ce que c'est vrai pour toi?
Appréciation du soutien reçu	20	Pour terminer, en te basant sur [avec] ton expérience, j'aimerais te demander quel conseil donnerais-tu pour mieux aider les jeunes qui ont eu une tumeur cérébrale. Tu peux donner un conseil en pensant à l'entourage, l'école, l'hôpital, Leucan ou des groupes de loisirs, ...
	5	À cause du cancer, est-ce que des personnes autour de toi t'ont aidé(e) ou t'aident encore à ce que ta vie aille bien?
	6	À cause du cancer, est-ce que à (centre d'oncologie principal antérieurement identifié) il y a des personnes ou des choses qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore à ce que ta vie aille bien?
	7	À cause du cancer, est-ce que, dans ton école, il y a des personnes ou des choses qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore à ce que ta vie aille bien?
	8	À cause du cancer, est-ce qu'il y a des personnes ou des choses à ton travail qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore à ce que ta vie aille bien?

Thème	N°	Libellé
Lacunes du soutien reçu	9	Est-ce que Leucan a aidé à ce que ta vie aille bien? Est-ce que Leucan t'aide encore à ce que ta vie aille bien?
	10	Je crois que tu as déjà participé à (groupe-s de loisirs identifiés). À cause du cancer, est-ce que (groupe-s de loisirs) t'a aidé(e) ou t'aide encore à ce que ta vie aille bien?
	11	Qu'est-ce que les personnes autour de toi auraient pu faire, de plus ou de différent, pour aider à ce que ta vie aille bien?
	12	Qu'est-ce que (principal centre d'oncologie) aurait pu faire de plus ou de différent pour aider à ce que ta vie aille bien?
	13	À ton école, qu'est-ce qui aurait pu être fait de plus ou de différent pour aider à ce que ta vie aille bien?
	14	À ton travail, qu'est-ce qui aurait pu être fait de plus ou de différent pour aider à ce que ta vie aille bien?
Soutien négatif reçu	15	Qu'est-ce que Leucan aurait pu faire de plus ou de différent pour aider à ce que ta vie aille bien?
	16	Qu'est-ce que (groupe-s de loisirs) aurait (ent) pu faire, de plus ou de différent, pour aider à ce que ta vie aille bien?
	17	Ce n'est pas facile quand des gens essaient d'aider, mais pas de la bonne manière. Est-ce que ça t'est arrivé de ne pas être content(e) de l'aide que quelqu'un t'a apportée?
	19	Si tu penses à la société, qu'est-ce qu'on pourrait changer pour aider à ce que ta vie aille bien?

2.6 Méthode de collecte et d'analyse

Afin de répondre aux objectifs de recherche, un devis qualitatif avec quantification des données qualitatives a été adopté (Maxwell, 2010; Sandelowski, Voils et Knafl, 2009). Dans un premier temps, des données quantitatives et qualitatives ont été récoltées. Dans un deuxième temps, les données qualitatives ont été codées puis transformées en données quantitatives. La quantification permet de calculer des fréquences et de dégager plus facilement un portrait des données (L'Écuyer, 1990; Sandelowski *et al.*, 2009). Il devient ainsi possible de procéder à des analyses statistiques inférentielles entre les propos des participants et des données sociodémographiques ou médicales déjà quantitatives (Sandelowski *et al.*, 2009). Comme le soulignent Collins et ses collègues (2006), le choix de combiner les données quantitatives et qualitatives enrichit les possibilités d'interprétation. Les analyses statistiques permettent de dégager des patrons de réponses alors que les questions ouvertes offrent la possibilité d'explorer une question en profondeur (Collins *et al.*, 2006; Creswell et Plano Clark, 2007).

Les entrevues ont d'abord été transcrites verbatim avec le logiciel File Maker Pro[®]. Un programme mis au point dans ce logiciel par un informaticien, spécifiquement pour le Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles, a servi pour coder et analyser les entrevues. Les réponses obtenues ont été traitées selon une méthode classique d'analyse de contenu consistant à appliquer un système de codage à des données qualitatives afin d'obtenir une analyse systématisée et exhaustive (L'Écuyer, 1990). Ce système se présente comme une grille hiérarchique de codes. La grille utilisée ici a été construite en examinant les réponses des participants et en s'inspirant de grilles utilisées dans des études antérieures entre autres auprès de jeunes atteints de leucémie

(Jutras *et al.*, 2008) ou de diabète (Jutras *et al.*, 2003). Dans la présente étude, la grille comprend un total de 233 codes (voir l'Annexe G).

La doctorante a coordonné le codage et formé deux assistantes à la procédure. Les réponses des participants ont d'abord été segmentées en unités de sens par les codeuses, c'est-à-dire découpées selon les plus petits groupes de mots ayant une signification. Les codeuses ont attribué ensuite un code à chaque unité de sens donnée par un participant. Pour chacune des 19 questions, 20 % de réponses ont été codées par les deux assistantes de façon indépendante. Cet ensemble de réponses a été choisi aléatoirement par un logiciel développé dans ce but (Urbaniak et Plous, 2011). Les codeuses ignoraient quelles réponses étaient codées par elle seule ou par les deux assistantes. Un pourcentage d'accord inter-juges a été calculé sur le matériel codé par les deux assistantes, afin d'établir le degré de fiabilité du codage. Les codes attribués indépendamment par chaque codeuse à une même réponse d'un participant ont été confrontés pour obtenir l'accord selon la formule: $[2 \times (\text{nombre de codes identiques}) \div (\text{nombre de codes attribués par codeuse 1} + \text{nombre de codes attribués par codeuse 2})]$ (McClelland, Atkinson, Clark et Lowell, 1953; Smith, 2000). Pour l'ensemble des questions, le degré d'accord varie entre 80,89 % et 97,87 %, avec une moyenne de 86,25 %. Il s'agit de degrés très satisfaisants considérant le nombre imposant de codes et l'utilisation d'une grille inédite (Smith, 2000).

Pour quantifier les données qualitatives, la fréquence de mentions de chaque thème a été calculée pour chacun des participants. Ensuite, des corrélations et des Khi carrés ont été calculés entre la mention des thèmes par les participants (par une variable binaire présence/absence) et des caractéristiques sociodémographiques ou médicales. Des analyses préliminaires ont permis d'établir que les filles (ou femmes) et les garçons (ou hommes) ne différaient que très peu dans la fréquence de mention des thèmes. Sur 118 analyses de Khi carrés, seules 7 se sont révélées significatives à $p < 0,10$. Les

résultats sont présentés à l'annexe H. Dans certains cas, les variables catégorielles ont été transformées en variables continues afin de procéder à des corrélations, statistiquement plus puissantes que les analyses non paramétriques (Asthana et Bhushan, 2007; Field, 2005; Sandelowski *et al.*, 2009). Les postulats de normalité de la distribution et d'homogénéité des variances ont été vérifiés avant d'effectuer les analyses.

CHAPITRE III

PERCEPTIONS D'ENFANTS ET D'ADULTES SUR LE BIEN-ÊTRE APRÈS UNE TUMEUR CÉRÉBRALE PÉDIATRIQUE

Ce chapitre reprend le premier article de la thèse, publié dans la revue *Psycho-Oncologie*. L'article répond au premier objectif de la thèse qui visait à dresser un portrait des perceptions qu'ont du bien-être des enfants et des adultes traités pour une tumeur cérébrale pédiatrique. Aussi, l'article répond en partie au troisième objectif en traitant des différences observées dans les perceptions liées au bien-être en fonction de l'âge des participants.

Titre : Perceptions d'enfants et d'adultes sur le bien-être après une tumeur cérébrale pédiatrique

Title : Well-being after paediatric brain tumour: Perceptions of child and adult survivors

Auteurs :

Coralie Lanoue

Doctorante

Département de psychologie,

Université du Québec à Montréal,

Montréal, Québec, Canada

Sylvie Jutras, Ph. D.

Professeure

Département de psychologie,

Université du Québec à Montréal,

Montréal, Québec, Canada

Résumé

L'objectif était d'établir les perceptions qu'ont de leur bien-être des enfants et des adultes guéris d'une tumeur cérébrale pédiatrique. L'analyse de contenu d'entrevues de 49 survivants révèle leurs critères d'évaluation du bien-être, leurs conduites pour y contribuer, et la présence de bénéfices liés à leur expérience. Des différences de perceptions selon l'âge sont expliquées par les défis rencontrés et la maturité cognitive des adultes. Il importe d'en tenir compte dans les interventions pour favoriser le bien-être à long terme de ces patients.

Mots clés : Bien-être, survivants, tumeur cérébrale pédiatrique, perceptions, bénéfices

Abstract

The aim of the study was to determine how child and adult survivors of paediatric brain tumours perceive their well-being. Content analysis of interviews with 49 participants revealed their criteria of well-being, what contributes to it, the way they behave to feel well, and some perceived benefits from the cancer experience. Cognitive maturity and challenges in the life cycle may explain the differences in perceptions observed between children and adults. These should be taken into account in interventions to promote the long-term well-being of these patients.

Keywords : Well-being, survivors, paediatric brain tumour, perceptions, benefits

3.1 Contexte

La remarquable augmentation des taux de survie du cancer pédiatrique [1, 2] va hélas de pair avec la présence de séquelles chez plusieurs survivants. Leur bien-être dépend des difficultés rencontrées sur les plans physique, endocrinien, psychologique ou cognitif [3, 4]. Les survivants de tumeurs cérébrales pédiatriques (TCP) éprouvent particulièrement de tels problèmes [5, 6]. Une combinaison de traitements (p. ex. : radiothérapie, chimiothérapie, médication, chirurgie) est souvent nécessaire, cumulant les risques sur le cerveau [7]. Les survivants peuvent avoir à composer avec la douleur, les problèmes de croissance, les problèmes de mobilité, les déficits intellectuels, ainsi qu’avec les troubles de mémoire et des fonctions exécutives [3, 7, 8].

La qualité de vie des enfants traités pour un cancer pédiatrique a surtout été examinée du point de vue médical [9]. Pourtant, le bien-être correspond à autre chose que l'absence de maladie et de séquelles [10, 11]. Il renvoie à la possibilité de se sentir bien et de fonctionner adéquatement [12]. Des chercheurs ont récemment mis au jour des aspects psychologiques intervenant de façon positive dans le sentiment de bien-être et même des bénéfices associés à l'expérience du cancer. Ainsi, des survivants avaient le sentiment de ressortir grandis de l'expérience du cancer [13, 14] ou d'avoir de nouvelles priorités, valeurs ou vertus [14, 15]. On connaît peu le point de vue des survivants d'une TCP sur leur propre bien-être [16], car ils sont souvent exclus des études en raison de leurs séquelles cognitives potentielles [3, 6]. C'est dans ce contexte que la présente étude porte sur le bien-être perçu par des enfants et des adultes qui ont eu une TCP.

Les tâches développementales propres à chaque stade de la vie peuvent être entravées par la maladie ou ses séquelles. Par exemple, les adolescents traités pour un cancer ont particulièrement besoin de leurs parents à un stade où normalement les jeunes s'en détachent [17]. Même si les conclusions ne convergent pas toujours, la perception de bénéfices liés au cancer pédiatrique pourrait varier selon l'âge. Des auteurs ne trouvent aucune association entre l'âge et la reconnaissance de bénéfices [18], alors que d'autres constatent que des adolescents rapportent plus de bénéfices que des plus jeunes [19]. À notre connaissance, aucune étude n'a comparé le bien-être perçu par des enfants et des adultes survivants d'une TCP. Toutefois, nous savons que des enfants et des adultes tout-venant, s'exprimant librement sur leur bien-être, partagent des perceptions semblables et varient sur d'autres. Pour tous, sont importants : les relations interpersonnelles, les activités agréables, les ressources matérielles et l'environnement physique [20-24]. Cependant, les enfants insistent sur les affects positifs, le sentiment de sécurité, l'estime de soi et le pouvoir d'agir [21, 22], alors que les adultes mentionnent davantage la santé, l'emploi et les valeurs [23-25].

L'étude avait pour objectifs (1) de décrire les perceptions de personnes traitées pour une TCP sur leur bien-être; (2) d'examiner l'association entre ces perceptions et l'âge.

3.2 Méthode

3.2.1 Recrutement

Le recrutement a été effectué dans la majorité des régions du Québec avec la collaboration d'une association de soutien pour les enfants atteints de cancer et leur famille. Les participants potentiels ont été sélectionnés parmi les membres de cette association, selon quatre critères d'inclusion. Les participants devaient (1) avoir reçu un diagnostic de TCP; (2) être âgés d'au moins huit ans au moment de l'entrevue; (3) avoir reçu leur diagnostic au moins un an auparavant et avoir terminé leurs traitements; (4) devaient comprendre et parler le français. Nous souhaitions rencontrer un minimum de 40 survivants, une taille d'échantillon déterminé en fonction du nombre de participants potentiels. Une invitation à participer à l'étude a été postée à 196 membres de l'association. Elle comprenait un court questionnaire d'informations sociodémographiques et médicales à remplir par les parents ou les participants adultes qui validaient ainsi les critères d'inclusion. La date de naissance servait à calculer l'âge exact au moment de l'entrevue. Neuf personnes ont été retirées de la liste en raison d'un déménagement ou d'un décès. Sur les 187 envois restants, 50 personnes ont accepté de participer, soit 26,74 %. L'échantillon comprend 49 participants : en définitive une personne ne répondait pas aux critères de sélection. En raison du devis mixte, pour augmenter la puissance statistique, tous les volontaires ont été rencontrés.

Les informations contenues dans les listes fournies par l'organisme partenaire ne permettaient pas d'établir la présence de différences entre les participants et les non-participants.

Des entrevues qualitatives individuelles ont été conduites en personne pour 34 participants. Afin d'inclure des participants de régions éloignées, 15 entrevues ont été réalisées au téléphone. Aucune différence n'a été notée dans les échanges avec l'intervieweuse pas plus que dans la nature des réponses obtenues par l'une ou l'autre des modalités. Le constat est identique à celui d'autres chercheurs ayant comparé des données obtenues par téléphone ou en personne [26, 27].

Les entrevues, d'une durée moyenne de 41 minutes, ont été enregistrées numériquement, puis retranscrites verbatim. La première auteure a effectué 45 des 49 entrevues; une assistante dûment formée a conduit les autres. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

3.2.2 Instruments et analyses

En entrevue semi-structurée, les participants étaient invités à parler de leur bien-être. Aucune définition n'était proposée pour éviter de les influencer, surtout les enfants [21]. Les expressions « la vie va bien », « se sentir bien » et « trouver quelque chose de bon dans sa situation » ont été privilégiées dans les quatre questions posées (Tableau 3.1). Ces dernières portaient sur la conception du bien-être, les conduites en la matière et les bénéfices éventuellement retirés de l'expérience du cancer. Dans la première question, la conception du bien-être était explorée sous l'angle des critères des participants pour l'estimer, selon ce qu'ils vivaient de positif ou de négatif et, dans la deuxième question,

sous l'angle de leurs souhaits pour qu'ils se sentent bien et fonctionnent adéquatement (les facteurs de bien-être) [11, 12]. La troisième question, sur les conduites, sondait la composante proactive du bien-être, sachant que les comportements de santé sont souvent nommés comme importants pour le bien-être après un cancer [28-30]. Enfin, la quatrième question portait sur les bénéfices associés à l'expérience du cancer pédiatrique, considérant que ces bénéfices perçus renseignent sur la perception du bien-être de survivants [14].

Tableau 3.1 Questions posées aux participants

Aspect du bien-être	Question
Critères	Q1. Trouves-tu que ta vie va bien? Qu'est-ce qui te fait dire cela?
Facteurs	Q2. Qu'est-ce qui est important pour que tu te sentes bien dans la vie de tous les jours?
Conduites	Q3. Fais-tu des choses pour que ta vie aille bien?
Bénéfices	Q4. C'est certain que le cancer amène toutes sortes de difficultés. Malgré ça, il y a des jeunes qui disent avoir trouvé quelque chose de bon dans leur situation. Est-ce que c'est vrai pour toi?

Les réponses à l'entrevue ont fait l'objet d'une analyse de contenu [31, 32]. Une grille de codage a été élaborée sur la base de la littérature [14, 21, 22, 33], puis modifiée de façon itérative à la lecture des réponses pour coller au plus près à la réalité des participants. Deux assistants de recherche supervisés ont codé les réponses avec un taux d'accord interjuge supérieur à 80 % pour chaque question. Les thèmes mentionnés par plus de 20 % des participants ont été retenus (Tableau 3.2). Pour chacun des quatre

aspects examinés, seuls les thèmes les plus évoqués sont, par souci d'économie, exposés dans le texte (objectif 1). Des tests *t* sur échantillons indépendants ont comparé les moyennes d'âge des participants mentionnant chaque thème avec la moyenne d'âge de ceux ne les ayant pas mentionnés (objectif 2). Vu qu'aucune étude sur la question n'a été réalisée auparavant, les résultats des tests *t* significatifs à *p* inférieur à 0,10 ont été relevés. Ce seuil, utilisé dans des études exploratoires [34, 35], permet de générer davantage d'hypothèses à examiner ultérieurement [36]. Des corrélations de Pearson ont testé le lien entre l'âge et l'identification de bénéfices.

3.3 Résultats

3.3.1 Description de l'échantillon

L'échantillon se compose de 49 personnes traitées pour une TCP, âgées de 8 à 35 ans ($M = 18,20$; $ÉT = 6,34$) : 15 garçons, 9 filles, 11 hommes et 14 femmes. En moyenne les participants avaient reçu leur diagnostic à l'âge de huit ans ($M = 8,12$; $ÉT = 4,49$) et leurs traitements étaient terminés depuis huit ans ($M = 8,44$; $ÉT = 5,52$). Les participants avaient reçu en moyenne trois traitements (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie ou médication) [$ÉT = 1,00$]. Au moment de l'entrevue, 45 participants gardaient des séquelles du cancer.

3.3.2 Critères d'autoévaluation

Les participants ont d'abord autoévalué leur bien-être (question 1) : 77,55 % considèrent que leur vie va bien alors que 22,45 % disent que leur vie va plus ou moins bien. Leurs critères pour justifier leur autoévaluation se regroupent en six thèmes (Tableau 3.2). S'accomplir dans la vie scolaire ou au travail est le plus mentionné par les participants (53,06 %), surtout en ce qui concerne la possibilité d'accomplir leur rôle social d'étudiant ou de travailleur et leurs succès. Entretenir de bonnes relations avec ses proches est aussi un critère pour près de la moitié des participants (46,94 %) qui apprécient maintenir des relations de confiance et être entourés. Cet adolescent explique son évaluation : « *Mes parents sont là pour me soutenir, ils disent qu'ils m'aiment. Mes études vont bien, j'ai de bonnes notes. Je suis en forme. Donc, ça va très bien.* »

Tableau 3.2 Pourcentages de participants qui ont évoqué les principaux thèmes liés au bien-être

Thèmes	Critères Q1	Facteurs Q2	Conduites Q3	Bénéfices Q4
Entretenir de bonnes relations avec ses proches	46,94	55,10	34,69	28,57
Accomplir des activités	24,49	40,82	67,35	20,41
Découvrir ou mettre à profit ses vertus	20,41	-	30,61	48,98
S'accomplir dans la vie scolaire ou au travail	53,06	30,61	32,65	-
Voir autrement le sens de sa vie, ses valeurs	-	-	-	28,57
Adopter des comportements de santé	-	-	34,69	-
Se sentir en forme ou en santé	28,57	-	-	-
Se sentir autonome	22,45	-	-	-
Ressentir des émotions positives et du réconfort	-	24,49	-	-

Note. Seuls les pourcentages supérieurs à 20 % sont présentés.

3.3.3 Facteurs

Quatre facteurs de bien-être ressortent des propos des participants (question 2, Tableau 3.2). Entretenir de bonnes relations avec ses proches est mentionné par le plus grand nombre (55,10 %), surtout la présence de la famille proche et des amis. Accomplir des activités (le plus souvent physiques) est un facteur de bien-être pour 40,82 % des participants. Une jeune enfant s'exprime ainsi : « *J'aime aller à l'école. J'aime bricoler. J'aime voir ma grand-mère, puis ma mamie.* »

3.3.4 Conduites personnelles

Tous les participants mentionnent faire des choses pour que leur vie aille bien (question 3). Plus des deux tiers accomplissent des activités (67,35 %) (Tableau 3.2), principalement physiques. Entretenir de bonnes relations avec ses proches est mentionné (34,69 %), surtout les relations avec les amis. Plus du tiers des participants adoptent des comportements de santé (34,69 %), comme bien se nourrir ou se détendre. Parmi les participants, 30,61 % mettent en pratique des vertus, selon la désignation de Peterson et Seligman [33]. Ils parlent de leurs actions de courage et d'humanité. Une adulte exprime ainsi son courage : « *Je prends un jour à la fois, je sors, je vais marcher, je vais voir mes amis, je cherche du travail. Il ne faut pas lâcher, la vie est belle quand même.* »

3.3.5 Bénéfices reconnus

Plus de neuf participants sur dix (91,84 %) ont dit avoir retiré malgré tout au moins un bénéfice de l'expérience du cancer (question 4). Ils en ont nommé en moyenne près de trois ($M=2,92$, $ÉT=1,96$). Environ la moitié des participants mentionnent des vertus (48,98 %) (Tableau 3.2). Plusieurs précisent avoir pris conscience du courage qu'ils avaient ou ont développé en affrontant le cancer. Les participants évoquent les relations (28,57 %) avec les personnes rencontrées en raison du cancer ou des liens qui se sont resserrés. Ils voient autrement le sens de leur vie et leurs valeurs (28,57 %) en profitant du moment présent ou en se fixant des buts. Cet adulte nomme plusieurs bénéfices « *(Si je pense aux) épreuves par lesquelles je suis passé, aux rencontres exceptionnelles que j'ai faites, je dois voir le côté positif, profiter de chaque moment. C'est la plus belle conséquence de cette tumeur-là, de voir qu'on peut gagner si on se bat* ».

3.3.6 Différences selon l'âge

Des tests t sur échantillons indépendants ont été effectués afin de comparer les moyennes d'âge des participants qui ont mentionné les thèmes avec les moyennes de ceux qui ne les ont pas mentionnés (objectif 2). Les valeurs des tests t sont présentées dans le tableau 3.3.

Pour les critères (Q1) et les conduites (Q3) de bien-être, les participants ayant mentionné s'accomplir dans la vie scolaire ou au travail sont significativement plus âgés que ceux ne l'ayant pas mentionné. Dans leurs propos, les participants plus âgés insistent davantage sur leur rôle social, soit la possibilité de se réaliser comme étudiant ou travailleur, que sur le succès obtenu. Les participants qui renvoient à l'importance

de se sentir autonome comme facteur de bien-être sont plus âgés que ceux qui ne le nomment pas. Il en va de même pour ceux qui mentionnent les conduites pour entretenir les relations avec leurs proches et voir autrement le sens de sa vie ou ses valeurs.

Seuls deux thèmes sont mentionnés par des survivants plus jeunes. Ce sont des actions nommées comme facteurs de bien-être : l'accomplissement d'activités et l'adoption de comportements de santé.

Selon les corrélations de Pearson effectuées, l'âge à l'entrevue n'est pas lié à la reconnaissance de bénéfices ($r(47) = ,069$; $p = ,637$) ni au nombre de bénéfices nommés ($r(47) = ,220$; $p = ,129$). Deux bénéfices de la TCP (Q4) ont été nommés par des

Tableau 3.3 Âge moyen des participants mentionnant ou non chaque thème en réponse aux quatre questions

Thèmes	Critères Q1			Facteurs Q2			Conduites Q3			Bénéfices Q4		
	Oui <i>m</i> (ET)	Non <i>m</i> (ET)	<i>t</i>	Oui <i>m</i> (ET)	Non <i>m</i> (ET)	<i>t</i>	Oui <i>m</i> (ET)	Non <i>m</i> (ET)	<i>t</i>	Oui <i>m</i> (ET)	Non <i>m</i> (ET)	<i>t</i>
Entretenir de bonnes relations avec ses proches	18,6 (6,7)	17,8 (6,1)	-0,42	18,9 (6,1)	17,3 (6,6)	-0,88	21,0 (5,8)	16,7 (6,2)	- 2,35*	19,1 (6,1)	17,8 (6,5)	-0,65
S'accomplir dans la vie scolaire ou au travail	20,7 (6,0)	15,4 (5,6)	- 3,13*	19,7 (7,9)	17,5 (5,5)	-0,98	21,9 (5,6)	16,4 (6,0)	- 3,06*	18,2 (6,3)	-	-
Se sentir autonome	19,6 (4,2)	17,8 (6,8)	-0,85	25,8 (6,3)	17,3 (5,8)	-3,06*	19,8 (6,9)	18,0 (5,3)	-0,59	20,2 (2,9)	17,9 (6,7)	-0,81
Voir autrement le sens de sa vie, ses valeurs	27,5 (3,5)	17,8 (6,2)	- 2,20*	22,0 (7,1)	18,0 (6,4)	-0,86	24,4 (3,9)	17,5 (6,2)	- 2,42*	22,3 (6,4)	16,6 (5,6)	-3,09*
Accomplir des activités	18,6 (6,4)	18,0 (6,4)	-0,27	16,6 (5,4)	19,7 (6,9)	1,74 ^T	19,2 (6,5)	16,3 (5,7)	-1,52	17,8 (7,7)	18,3 (6,1)	0,22
Découvrir ou mettre à profit ses vertus	20,0 (6,3)	17,7 (6,4)	-1,00	18,7 (5,7)	18,1 (6,5)	-0,23	19,0 (6,8)	17,9 (6,2)	-0,58	20,3 (5,2)	16,2 (6,7)	-2,42*
Adopter des comportements de santé	17,5 (5,0)	18,2 (6,4)	0,16	14,6 (4,8)	18,9 (6,4)	1,78 ^T	18,3 (6,9)	18,2 (6,1)	-0,07	31,5 (5,9)	17,6 (5,8)	-3,33*
Se sentir en forme ou en santé	17,6 (5,9)	18,4 (6,6)	0,70	17,0 (5,2)	18,4 (6,6)	0,54	20,3 (6,2)	17,9 (6,3)	-0,88	17,4 (4,9)	18,3 (6,5)	0,30
Ressentir des émotions positives et du réconfort	18,6 (7,0)	18,1 (6,3)	-0,18	17,1 (5,3)	18,6 (6,7)	0,70	15,5 (4,9)	18,3 (6,4)	0,54	26,00 (12,7)	17,9 (6,0)	-1,82 ^t

Note. ^T $p \leq ,10$; * $p \leq ,05$.

participants plus âgés à l’entrevue : avoir changé sa façon de voir sa vie et ses valeurs ainsi qu’avoir développé ou découvert de nouvelles vertus en eux.

3.4 Discussion

Comment des enfants et des adultes traités pour une TCP perçoivent-ils leur bien-être ? Comme exposé en introduction, les relations interpersonnelles, les activités agréables, les ressources matérielles et l’environnement physique dominent les perceptions des tout-venant sur le bien-être. Si les survivants de l’échantillon accordent aussi de l’importance aux relations sociales et aux activités accomplies, ils évoquent rarement des aspects matériels ou environnementaux concourant à leur bien-être. Par comparaison, ils insistent sur des aspects qui relèvent du développement personnel : s’accomplir dans la vie scolaire ou au travail, se sentir autonome et découvrir ses vertus. Ces résultats concordent avec d’autres conclusions [14, 37] selon lesquelles les personnes ayant survécu à une maladie potentiellement mortelle développent une perspective différente d’eux-mêmes et du monde.

La reconnaissance de bénéfices liés à l’expérience du cancer par la quasi-totalité des participants pourrait refléter un processus de croissance post-traumatique. Dans ce processus, la personne donne un sens à un trauma en lui attribuant des changements positifs dans ses relations interpersonnelles, sa philosophie de vie et les perceptions de soi [38]. Les participants plus âgés ont comparativement davantage évoqué des bénéfices liés à la vision de sa vie ou de ses valeurs et à la présence de vertus. Comme l’affirment Calhoun et Tedeschi [39], pour gérer un traumatisme, il faut à la fois être actif et laisser le temps faire son œuvre, il faut à la fois laisser le trauma derrière soi et

l'intégrer à son futur. Il est certes plus difficile de résoudre ces paradoxes pour les enfants qui n'ont pas encore les capacités d'abstraction pour le faire et pour qui le temps n'a pas la même résonance que pour les adultes.

Plusieurs perceptions des participants varient en fonction de l'âge. Grâce à leur maturité cognitive, les plus âgés ont pu exprimer des notions plus abstraites, notamment concernant leur vision de la vie et de leurs valeurs. Témoignant de leur stade de développement cognitif plus concret, les enfants ont davantage insisté sur des comportements pour être en forme et sur des activités plaisantes. La difficulté de relever des défis propres à un stade de la vie peut aussi expliquer des différences observées. Les choses ne vont pas toujours de soi pour les survivants d'une TCP lorsqu'ils souhaitent travailler, avoir un revenu ou former un couple. Selon l'étude longitudinale Childhood Cancer Survivor Study, c'est la participation sociale qui serait déterminante pour le bien-être des survivants [6]. Les participants plus âgés se sont effectivement davantage exprimés sur leur désir de fonctionner normalement malgré leurs séquelles, en insistant sur l'importance d'accomplir leur rôle social, d'entretenir leurs relations et de devenir autonomes.

L'étude comporte des limites : l'échantillon n'est pas représentatif de la population étudiée et ne comprend pas d'adultes survivants de plus de 35 ans. Soulignons que les survivants adultes d'un cancer pédiatrique sont difficiles à joindre, ils ne maintiennent pas toujours de lien avec l'association partenaire et d'autres sont malheureusement décédés. Toutefois, adoptant une perspective de psychologie positive, la présente étude est la première à décrire comment des jeunes et des adultes survivants d'une TCP perçoivent eux-mêmes leur bien-être. Elle a montré que même de jeunes enfants peuvent s'exprimer avec pertinence sur la question, contrairement aux doutes de certains chercheurs [3, 6].

Les séquelles particulièrement invalidantes chez les survivants d'une TCP et les défis liés à leur entrée dans l'âge adulte imposent une réflexion sur les interventions soutenant la participation sociale de cette population. En France, le Plan Cancer 2014-2019 [2] propose à ce sujet des aménagements scolaires et des compensations financières liés à la maladie, de même qu'un suivi tout au long de la vie. De telles interventions devront être renforcées pour soutenir le bien-être des survivants. En accord avec la convention relative aux droits de l'enfant, il importe d'associer les personnes qui ont eu un cancer pédiatrique aux initiatives visant leur bien-être pour qu'elles expriment leurs opinions et participent activement à la vie de la collectivité.

3.5 Conclusion

Aujourd'hui, les progrès de la médecine permettent à une majorité d'enfants de survivre à une TCP. Cependant, pour plusieurs, la maladie et ses traitements auront des répercussions pérennes. Comme jamais auparavant, la question de leur bien-être se pose aussi sur les plans psychologique et social sur tout le continuum de vie. L'analyse des propos des participants fait ressortir des points qui méritent l'attention et qui concordent avec des enjeux soulevés ailleurs. Dans l'ensemble, les participants considèrent leur bien-être avec sérieux. Ils trouvent que leur vie va bien tout en se préoccupant de questions liées à leur accomplissement, leur autonomie et leur participation sociale. La moitié des participants se reconnaissent des vertus développées à travers l'expérience du cancer. Si les résultats de la recherche ne permettent pas d'affirmer que certains individus ont vécu une croissance post-traumatique, plusieurs semblent en manifester des signes. Notre étude offre un premier portrait du bien-être après une TCP ; elle montre que ces survivants ont des choses à

dire et sont capables de s'exprimer sur ces sujets. Il est important de poursuivre la recherche auprès des survivants d'une TCP pour bien déterminer les besoins à prendre en compte dans les interventions.

3.6 Références

1. Comité directeur de la Société canadienne du cancer (2011) Statistiques canadiennes sur le cancer 2011. Toronto.
2. INCa (Institut national du cancer) (2014) Plan cancer 2014-2019. France.
3. Goldman S, Turner C (2009) Late effects of treatment for brain tumors. Springer, New York, NY
4. Trocmé N, Vaudre G, Landman-Parker J, Dollfus C, Leverger G (2006) Impact d'une leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) survenue dans l'enfance sur des adolescents aujourd'hui guéris. *Rev Fr Psycho-Oncologie* 3:170-5
5. Bradley Eilertsen M-E, Jozefiak T, Rannestad T, Indredavik MS, Vik T (2012) Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *Eur J Oncol Nurs* 16:185-93. doi:10.1016/j.ejon.2011.08.001
6. Zebrack BJ, Gurney JG, Oeffinger K, Whitton J, Packer RJ, Mertens A, Turk N, Castleberry R, Dreyer Z, Robison LL, Zeltzer LK (2004) Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 22:999-1006.
7. Brière, ME., Scott, JG., McNall-Knapp, RY, Adams, RL (2008) Cognitive outcome in pediatric brain tumor survivors: Delayed attention deficit at long-term follow-up. *Pediatr Blood Cancer*, 50:337-340 doi:10.1002/pbc.21223.
8. Frange P, Alapetite C, Gaboriaud G, et al. (2009) From childhood to adulthood: Long-term outcome of medulloblastoma patients. The Institut Curie experience (1980-2000). *J Neuro-Oncol*, 95:271-9. doi:10.1007/s11060-009-9927-z
9. Klassen A, Anthony S, Khan A, Sung L, Klaassen R (2011) Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Support Care in Cancer* 19:1275-87

10. Cowen EL (1994) The enhancement of psychological wellness: Challenges and opportunities. *Am J Community Psychol*, 22:149-79. doi:10.1007/BF02506861
11. Huppert FA (2009) Psychological Well-being: Evidence Regarding its Causes and Consequences. *Appl Psychol Health Well-Being*, 1:137-64. doi:10.1111/j.1758-0854.2009.01008.x
12. Aked J, Marks N, Cordon C, Thompson, S (2008) Five ways to well-being: the evidence. London: Centre for well-being, nef (the new economics foundation).
13. Barakat LP, Alderfer MA, Kazak AE (2006) Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *J Pediatr Psychol* 31:413-19.
14. Parry C, Chesler MA (2005) Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qual Health Res* 15:1055-73
15. Jutras S (2012) Les bénéfices associés à l'expérience du cancer pédiatrique. Le point de vue d'enfants, d'adultes guéris et de parents. *Cah Intern Psychol Soc* 93:159-80
16. Boydell KM, Stasiulis E, Greenberg M, Greenberg C, Spiegler B (2008) I'll show them: The social construction of (in)competence in survivors of childhood brain tumors. *J Pediatr Oncol Nurs* 25:164-74
17. Abrams AN, Hazen EP, Penson RT (2007) Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treat Rev* 33:622-30
18. Chaves C, Vazquez C, Hervas G (2013) Benefit finding and well-being in children with life threatening illnesses: An integrative study. *Terapia psicologica* 31:59-68.
19. Currier JM, Hermes S, Phipps S (2009) Brief report: Children's response to serious illness: Perceptions of benefit and burden in a pediatric cancer population. *J Pediatr Psychol* 34:1129-34
20. Bowling A (1995) What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Soc Sci Med* 41:1447-62

21. Counterpoint Research (2008) Childhood wellbeing: Qualitative research study research report DCSF-RWO31
22. Fattore T, Mason J, Watson E (2007) Children's conceptualisation(s) of their well-being. *Soci Indic Res* 80:5-29.
23. Ryff CD (1989) In the eye of the beholder: Views of psychological well-being among middle-aged and older adults. *Psychol Aging* 4:195
24. Sastre MTM (1999) Lay conceptions of well-being and rules used in well-being judgments among young, middle-aged, and elderly adults. *Soci Indic Res* 47:203-31
25. Chiasson N, Dubé L, Blondin J-P (1996) Happiness: A Look into the Folk Psychology of Four Cultural Groups. *J Cross Cult Psychol* 27:673-91
26. Egan, K., Harcourt, D., Rumsey, N. et Appearance Research Collaboration. (2011). A qualitative study of the experiences of people who identify themselves as having adjusted positively to a visible difference. *J Health Psychol* 16:739-49. doi:10.1177/1359105310390246
27. Gray C, Hunt K, Lorimer, K., Anderson, A., Benzeval, M. et Wyke, S. (2011). Words matter: A qualitative investigation of which weight status terms are acceptable and motivate weight loss when used by health professionals. *BMC Public Health*, 11:513.
28. Brunet J, Love C, Ramphal R. Sabiston CM (2014) Stress and physical activity in young adults treated for cancer: the moderating role of social support. *Support Care Cancer*, 22:689-95
29. Eiser C (2007). Beyond survival: Quality of life and follow-up after childhood cancer. *J Pediatr Psychol*, 32:1140-1150. doi:10.1093/jpepsy/jsm052.
30. Ford, J S et Ostroff, J. S. (2006). Health behaviors of childhood cancer survivors: what we've learned. *J Clin Psychol Med Settings*, 13:144-60
31. Bardin L (2001) L'analyse de contenu (10e éd.). Presses Universitaires de France, Paris (document original paru en 1977).

32. L'Écuyer R (1990) Méthodologie de l'analyse développementale de contenu. Méthode GPS et concept de soi. Presses de l'Université du Québec, Sillery, Canada.
33. Peterson C, Seligman MEP (2004) Character strengths and virtues: A handbook and classification. American Psychological Association, Washington, DC.
34. Dupont A, Antoine P, Reich M, Bève C (2007) Qualité de vie et sexualité des femmes atteintes d'un cancer du sein: impact de la chirurgie et de l'hormonothérapie. *Psycho- Oncologie* 1:174-8
35. Schumm WR, Pratt KK, Hartenstein JL, Jenkins BA, Johnson GA (2013) Determining statistical significance (alpha) and reporting statistical trends: controversies, issues, and facts1. *Compr Psychol* 2:1-6.
36. Cohen J (1992) A power primer. *Psychol Bull* 112:155-9
37. Hefferon K, Greal M, Mutrie N (2009) Post-traumatic growth and life threatening physical illness: A systematic review of the qualitative literature. *Br J Health Psychol* 14:343-78
38. Tedeschi R, Calhoun L (1996) The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *J Trauma Stress* 9:455-71
39. Calhoun LG, Tedeschi RG (1998) Beyond Recovery From Trauma: Implications for Clinical Practice and Research. *J Soc Issues* 54:357-71

CHAPITRE IV

SOUTIEN DES MILIEUX DE VIE AU BIEN-ÊTRE D'ENFANTS ET D'ADULTES TRAITÉS POUR UNE TUMEUR CÉRÉBRALE PÉDIATRIQUE

Ce chapitre présente le deuxième article de la thèse, soumis à une revue scientifique à comité de pairs. L'article répond au deuxième objectif de l'étude en exposant les perceptions des participants quant au soutien dans leurs différents contextes de vie, concernant les aspects positifs des types de soutien qu'ils perçoivent avoir reçus et les besoins de soutien non comblés. L'article décrit les différences dans les perceptions liées au soutien en fonction de l'âge des participants, complétant le troisième objectif de la thèse.

Titre : Soutien des milieux de vie au bien-être d'enfants et d'adultes traités pour une tumeur cérébrale pédiatrique

Auteurs :

Coralie Lanoue

Doctorante

Département de psychologie,
Université du Québec à Montréal,
Montréal, Québec, Canada

Sylvie Jutras, Ph. D.

Professeure

Département de psychologie,
Université du Québec à Montréal,
Montréal, Québec, Canada

Résumé

L'étude met en valeur le point de vue de survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique (enfants et adultes) sur les aspects positifs et à améliorer du soutien reçu dans six milieux de vie. L'analyse de contenu des 49 entrevues individuelles met en lumière le soutien réel ou potentiel de tous les milieux. Le rôle majeur du soutien affectif et la nécessité de définir finement le soutien instrumental ressortent. Si l'entourage est très présent, l'apport de milieux plus distaux pourrait être davantage mis à contribution. Vu les effets à long terme de la maladie, soutenir les adultes survivants semble crucial à leur bien-être et leur participation sociale.

Abstract

This study describes perceptions of survivors of a paediatric brain tumour (children and adults) on the support they received or would have appreciated from six milieus. Content analysis of 49 individual interviews highlights the actual or potential support of each milieu. The results show the major importance of emotional support, the need for a more precise definition of instrumental support, the outstanding role of close relatives, as well as the need for more support from distal milieus. Adult survivors have significant sequelae; their well-being and their social participation depend in large part on our considerate attention.

4.1 Contexte théorique

Grâce aux avancées médicales des dernières années, le taux de survie des enfants et des adolescents atteints d'une tumeur cérébrale pédiatrique est passé de 54 % en 1988 (Institut national du cancer du Canada, 1990) à environ 70 % de nos jours (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2015; INCa (Institut National du Cancer), 2015). Les tumeurs cérébrales représentent la deuxième forme de cancer la plus fréquente chez les enfants et la forme la plus fréquente chez les adolescents (Siegel, Miller et Jemal, 2015). Aux États-Unis seulement, 59 083 personnes avaient survécu à un cancer cérébral pédiatrique au premier janvier 2010 (Ward, DeSantis, Robbins, Kohler et Jemal, 2014).

Si des traitements plus agressifs ont permis une amélioration des taux de survie, ils ont aussi augmenté les risques de séquelles (Hewitt, Weiner et Simone, 2003; Ullrich, 2009). Le traitement des tumeurs cérébrales implique souvent une combinaison de thérapies, comprenant la radiothérapie et la chimiothérapie, cumulant les risques sur le cerveau (Brière *et al.*, 2008). Les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique conservent des séquelles particulièrement lourdes (Goldman et Turner, 2009; Margelisch *et al.*, 2015; Moore, 2005) susceptibles de diminuer leur qualité de vie (Bradley Eilertsen *et al.*, 2012). Ils peuvent avoir à composer avec la douleur, les problèmes de croissance, les problèmes de mobilité, les déficits intellectuels, ainsi qu'avec les troubles de mémoire et des fonctions exécutives (Brière *et al.*, 2008; Frange *et al.*, 2009; Goldman et Turner, 2009). Avec le temps, de nouveaux défis se présentent, pour lesquels des survivants se disent dépourvus : les problèmes financiers, la vie sociale, la fertilité, l'entrée sur le marché du travail (Amir, *et al.*, 2008; IOM (Institute of Medicine), 2013). Ces séquelles se répercutent différemment chez les jeunes et les adultes en raison des tâches développementales et des besoins de soutien propres à

chaque âge, telles que l'atteinte d'une autonomie ou la formation de relations d'intimité (Abrams, *et al.*, 2007; Barrera, Andrews, Burnes et Atenafu, 2008; Decker, 2007). Des études auprès de patients traités pour divers types de cancer ont bien montré les effets positifs du soutien social sur le bien-être (Enskär, Carlsson, Golsäter et Hamrin, 1997; Hokkanen, Eriksson, Ahonen et Salanterä, 2004; Novakovic *et al.*, 1996). Cependant, on connaît mal le point de vue des survivants de tumeurs cérébrales pédiatriques, car on les interroge rarement en raison de leurs séquelles cognitives potentielles (Goldman et Turner, 2009; Zebrack *et al.*, 2004). Aussi, la présente étude explore les perceptions de survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique, enfants et adultes, sur le soutien social dans leurs différents milieux de vie.

Le soutien social est étudié depuis maintenant plusieurs décennies (Cobb, 1976; Cutrona, 1990 ; Schaefer *et al.*, 1981). Différentes façons de le conceptualiser et de le mesurer se sont développées (Chu *et al.*, 2010 ; Lamy, 2009 ; Qiao *et al.*, 2014; etc.). La conceptualisation fonctionnelle de Schaefer, Coyne et Lazarus (1981) est l'une des plus répandues (Chou *et al.*, 2010; Gremore *et al.*, 2011; Helgeson, 2003; Taylor, 2007). Schaefer et ses collègues (1981) catégorisent le soutien social en trois types : informatif, affectif et instrumental. Le soutien informatif se compose des informations, de la guidance ou des conseils offerts à une personne. Le soutien affectif renvoie aux témoignages d'affection et d'amour, à l'écoute et au sentiment de sécurité. Le soutien instrumental, ou soutien tangible, comprend les biens matériels, l'argent et les services rendus (Helgeson, 2003; Taylor, 2007). Il est possible de mesurer le soutien de façon plus objective, selon le soutien effectivement reçu, ou de façon subjective, selon le soutien disponible ou la satisfaction à l'égard du soutien reçu (Haber *et al.*, 2007). Les évaluations subjectives du soutien se sont révélées plus fortement liées au bien-être et à la santé que le soutien effectivement reçu (Chu *et al.*, 2010; Vaux *et al.*, 1986; Yarcheski *et al.*, 2001). Ce constat montre l'importance de s'intéresser aux aspects subjectifs du soutien, comme le font de plus en plus de chercheurs qui se penchent sur

les effets du soutien sur le bien-être (Chu *et al.*, 2010; Paterson *et al.*, 2013; Qiao *et al.*, 2014).

La majorité des études sur le soutien social d'enfants traités pour un cancer reposent sur une conceptualisation issue de points de vue d'adultes. C'est ce que déplorent à raison Pedro et ses collègues (2008). Comme les enfants sont susceptibles d'avoir une conception qui diffère de celles des adultes, il importe de les interroger sans a priori (Ben-Arieh, Casas, Frønes et Korbin, 2014). Aussi, les participants de la présente étude se sont exprimés librement sur le soutien social reçu. Néanmoins, la conceptualisation de Schaefer et ses collègues (1981) sera utilisée pour mettre les résultats en perspective dans la discussion. Dans les paragraphes suivants, considérant la rareté des études sur les tumeurs cérébrales pédiatriques, nous examinerons les liens empiriques établis entre soutien social et cancer pédiatrique, indifféremment du type de cancer.

Les effets bénéfiques du soutien social sont bien démontrés sur la santé physique, la santé mentale ou le bien-être (voir les recensions de Caron et Guay, 2005; Paterson *et al.*, 2013; Taylor et Sherman, 2004). Pourtant, les survivants d'un cancer pédiatrique n'ont pas toujours le soutien dont ils auraient besoin. Zebrack (2009) a montré qu'une majorité de survivants d'un cancer avait des besoins de soutien non comblés. De leur recension des écrits qualitatifs, Woodgate, Taylor, Yanofsky et Issai Vanan (2016) constatent que les survivants et leurs parents perçoivent ne pas recevoir tout le soutien dont ils auraient besoin. Chez des adultes atteints de cancer, un niveau élevé de besoins non comblés serait associé à une plus faible qualité de vie (Harrison *et al.*, 2009; Luszczynska *et al.*, 2013). Peu d'études ont exploré le soutien social que reçoivent spécifiquement les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique. Cependant, ces survivants, enfants comme adultes, recevraient moins de soutien que des survivants d'autres cancers (Pérez-Campdepadrós *et al.*, 2014). Une meilleure connaissance des besoins inassouvis pourrait améliorer les interventions visant à soutenir le bien-être (Melrose *et al.*, 2015).

Le soutien social peut provenir de plusieurs milieux de vie. Celui offert par le milieu familial, particulièrement par la mère, a été le plus étudié (Belle et Benenson, 2014). Les jeunes traités pour un cancer apprécient le réconfort que les parents apportent, l'accompagnement à l'hôpital et leur présence indéfectible (Ritchie, 2001; Woodgate, 2006). D'autres milieux peuvent offrir un soutien précieux (P. McGrath, 2001; Mitchell, Clarke et Sloper, 2006), comme l'évoquent des survivants ou leurs parents : les pairs, l'hôpital, l'école, le milieu de travail et la communauté (Enskär *et al.*, 1997; Enskär et von Essen, 2000; P. McGrath, 2001).

Le soutien des groupes de pairs présente des aspects positifs, mais aussi des aspects négatifs. Des enfants et des adultes atteints de divers cancers ont souligné l'apport de camarades en santé à leur bien-être et au retour à une vie normale (Bloom *et al.*, 2001; Bluebond-Langer, Perkel et Goertzel, 1991; Nichols, 1995). Ces derniers peuvent toutefois manquer de compréhension et procurer un soutien insatisfaisant, entraînant un sentiment d'isolement (Bluebond-Langner *et al.*, 1990; Pini, Hugh-Jones et Gardner, 2012). Les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique auraient particulièrement de la difficulté à se faire accepter par leurs pairs en santé et à obtenir leur soutien (Aukema, Schouten-van Meeteren, Last, Maurice-Stam et Grootenhuis, 2013; Bruce, Chapman, MacDonald et Newcombe, 2008). En ce qui concerne les pairs touchés par le cancer, des survivants de cancers variés disent apprécier l'empathie et les conseils reçus (Enskär *et al.*, 1997; Hokkanen *et al.*, 2004; Novakovic *et al.*, 1996).

Pendant les longs traitements des tumeurs cérébrales pédiatriques (Soanes, Hargrave, Smith et Gibson, 2009), l'équipe hospitalière développe souvent des liens étroits avec les jeunes, apportant un soutien dépassant les soins médicaux (Bleyer, 2005; Cantrell, 2007). Aussi, une part de leur soutien peut être considérée comme du soutien social (Landmark, Strandmark et Wahl, 2002 ; Woodgate, 2006). Un tel soutien influencerait sur le bien-être des jeunes et des adultes atteints d'une maladie chronique (Berntsson *et al.*,

2007; Cantrell, 2007; Landmark *et al.*, 2002). Des survivants d'un cancer ont souligné avoir apprécié la disponibilité et la gentillesse du personnel médical, ainsi que leurs encouragements et la pertinence des informations médicales transmises (Hedström, Skolin et von Essen, 2004 ; Kyngäs *et al.*, 2001).

La quasi-totalité des enfants traités pour une tumeur cérébrale éprouverait des difficultés à l'école, sur les plans scolaire et social (Bruce *et al.*, 2008; Zucchinelli et Bouffet, 2000). Malgré les difficultés, des survivants apprécient retourner à l'école et se sentir à nouveau « normaux » (Vanclooster *et al.*, 2017). On connaît très peu le soutien du milieu scolaire à leur égard (Bruce *et al.*, 2008). Des survivants et leurs parents appréciaient l'aide offerte, tout en déplorant le manque de ressources, d'aide et de compréhension (Bruce *et al.*, 2008; Zucchinelli et Bouffet, 2000). Les difficultés scolaires engendrent parfois des problèmes de dévalorisation chez les jeunes survivants (Bruce *et al.*, 2008; Zucchinelli et Bouffet, 2000). Puisque le soutien des enseignants favorise l'estime de soi et les compétences scolaires d'adolescents en santé (Colarossi et Eccles, 2003; Malecki et Demaray, 2003), il pourrait se révéler précieux pour les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique.

À l'âge adulte, les survivants d'un cancer souhaitent intégrer le marché du travail. Travailler leur donne un revenu et un sentiment de normalité (Amir *et al.*, 2008; D'Agostino, Penney et Zebrack, 2011). Cependant, des obstacles freinent l'intégration des survivants d'un cancer. Par rapport à la population générale, les survivants d'un cancer, et particulièrement ceux d'une tumeur cérébrale, sont plus nombreux à se retrouver sans diplôme d'études secondaires et à conserver des séquelles qui nuisent au travail (Bleyer, 2005 ; Zebrack, Chesler et Penn, 2007). De plus, ils doivent parfois composer avec les préjugés d'employeurs (Evans et Radford, 1995 ; Zebrack *et al.*, 2007). Si on en connaît encore peu sur le travail après un cancer pédiatrique, les données auprès des patients adultes montrent que le soutien social serait un des facteurs déterminants dans le retour au travail (Amir *et al.*, 2008; Spelten, Sprangers et Verbeek,

2002 ; Taskila et Lindbohm, 2007). De plus, soutenir adéquatement les survivants d'une tumeur cérébrale développée à l'âge adulte les aiderait à surmonter leurs limitations en milieu de travail et aurait un impact positif sur leur bien-être (Feuerstein, Hansen, Calvio, Johnson et Ronquillo, 2007).

Les ressources communautaires, telles que des organismes communautaires, des groupes religieux, des groupes de soutien ou des groupes de loisirs peuvent apporter du soutien aux survivants d'un cancer pédiatrique (Kyngäs *et al.*, 2001; McCubbin, Balling, Possin, Friedrich et Bryne, 2002; Wurz, Chamorro-Vina, Guilcher, Schulte et Culos-Reed, 2014). Ces derniers apprécient l'organisation d'activités ludiques, la rencontre d'autres jeunes traités pour un cancer, l'accès à une source d'informations, les activités de sensibilisation faites à l'école et l'aide offerte aux parents (Bluebond-Langner *et al.*, 1990; Enskär *et al.*, 1997; Jutras *et al.*, 2008; Kyngäs *et al.*, 2001; McCubbin *et al.*, 2002). Des parents et des chercheurs déplorent cependant que les ressources communautaires soient insuffisantes ou encore peu connues de ceux qui en auraient besoin (McCubbin *et al.*, 2002; P. McGrath, 2001).

À la lumière de ce qui précède, six milieux de vie sont examinés dans cette étude : l'entourage, l'hôpital, l'école, le milieu de travail, une importante association de soutien pour les enfants atteints de cancer et leur famille (ci-après nommée « l'association ») et les groupes de loisirs. Le premier objectif de l'étude était de décrire, pour ces six milieux de vie, les perceptions d'enfants et d'adultes traités pour une tumeur cérébrale pédiatrique sur a) les aspects positifs du soutien reçu et b) les aspects à améliorer. Le second objectif était d'examiner les perceptions de soutien en fonction de l'âge des participants, à savoir si les perceptions des survivants plus jeunes et plus âgés diffèrent.

4.2 Méthodologie

4.2.1 Participants

L'échantillon se compose de 49 personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique, 26 de sexe masculin et 25 de sexe féminin. Les participants étaient âgés de 8 à 35 ans au moment de l'entrevue ($M = 18,20$; $ÉT = 6,34$), 24 avaient moins de 18 ans (c.-à-d. « les jeunes ») et 25 étaient plus âgés (c.-à-d. « les adultes »). En moyenne, les participants avaient reçu le diagnostic à l'âge de huit ans ($M = 8,12$; $ÉT = 4,49$). Les traitements des participants étaient terminés depuis en moyenne huit ans ($M = 8,44$; $ÉT = 5,52$) : cinq ans pour les jeunes ($M = 5,35$; $ÉT = 3,30$) et 12 ans pour les adultes ($M = 11,68$; $ÉT = 5,58$). Les participants avaient suivi en moyenne trois traitements parmi la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie ou la médication ($M = 3,00$; $ÉT = 1,00$) et 26 participants avaient reçu les quatre traitements. Au moment de l'entrevue, 20 participants prenaient encore une médication. La fin des traitements a été calculée en excluant la prise de médicaments, car elle peut se prolonger (Barakat *et al.*, 2003; Nolan *et al.*, 2013). Sur les 49 participants, 45 ont rapporté garder des séquelles du cancer.

4.2.2 Recrutement

Le recrutement a été effectué avec la collaboration d'une association de soutien pour les enfants atteints de cancer et leur famille. Les participants potentiels ont été sélectionnés parmi leurs membres répondant aux critères d'inclusion, grâce à une liste

anonymisée. Pour être inclus, les participants devaient (1) être âgés d'au moins 8 ans au moment de l'entrevue, (2) avoir reçu un diagnostic de tumeur cérébrale pédiatrique au moins un an auparavant, (3) avoir terminé leurs traitements et (4) parler et comprendre le français. Une invitation à participer à l'étude a été envoyée par la poste aux participants potentiels ou à leurs parents, pour les mineurs. Les personnes intéressées devaient retourner leur consentement directement à l'équipe de recherche qui les contactait par téléphone pour prendre un rendez-vous. Des entrevues qualitatives ont été menées individuellement avec chaque participant. Leur durée moyenne était de 41 minutes (33 minutes pour les jeunes et 49 minutes pour les adultes).

4.2.3 Éthique

La participation à l'étude était volontaire et le refus de participer n'affectait en rien les services reçus par l'association partenaire. Des précautions ont été prises pour s'assurer que l'association collaborant au recrutement ignore l'identité des participants à l'étude. Pour sa part, l'équipe de recherche ne connaissait pas le nom des personnes ayant décliné l'invitation à participer à l'étude. Un formulaire de consentement devait être signé par les participants et par un parent pour les mineurs. Le formulaire expliquait l'étude, la confidentialité, le droit de retrait et demandait l'accord pour l'enregistrement de l'entrevue. L'étude a été approuvée par un comité universitaire d'éthique de la recherche.

4.2.4 Instruments

Un questionnaire envoyé par la poste a permis de recueillir des informations sociodémographiques et médicales telles que la date de naissance, le niveau de scolarité, le revenu, etc. À titre indicatif, le participant indiquait sa perception du niveau de séquelles sur les plans physique, psychologique, social et de la mémoire sur une échelle en quatre points allant de aucune séquelle à séquelle majeure. Au cours d'une entrevue semi-structurée conçue pour l'étude (voir le tableau 4.1), 12 questions ont permis d'explorer le soutien reçu dans six milieux de vie : l'entourage, l'hôpital, l'école, le travail, l'association et les groupes de loisirs. Ces questions portaient sur deux aspects complémentaires : 1) les aspects positifs du soutien reçu et 2) les aspects à améliorer dans le soutien. Les enfants répondaient aux mêmes questions que les adultes, à qui deux questions supplémentaires sur le milieu de travail étaient posées (questions 4 et 10, voir le tableau 4.1). Les questions étaient formulées dans un langage simple pour qu'elles soient compréhensibles par des enfants de 8 ans, ce que les prétests ont confirmé.

4.2.5 Stratégie d'analyse

Les réponses à l'entrevue ont été transcrites verbatim, puis traitées selon l'approche classique d'analyse de contenu consistant à appliquer un système de codage à des données qualitatives afin d'en dégager une analyse systématisée et exhaustive (L'Écuyer, 1990). Ce système, une grille hiérarchique de codes, a été construit en examinant les réponses des participants et en s'inspirant de grilles utilisées dans des

études antérieures d'un des auteurs. Deux assistants de recherche supervisés ont codé les réponses avec un taux d'accord interjuge supérieur à 80,00 % pour chacune des questions et un taux moyen de 84,11 %. L'analyse de contenu a permis d'identifier les thèmes les plus fréquemment exprimés par les participants et ainsi d'obtenir les perceptions les plus saillantes. Pour atteindre l'objectif 2, des tests t pour échantillons indépendants ont été effectués pour comparer la moyenne d'âge des participants ayant mentionné un thème avec la moyenne d'âge des participants ne l'ayant pas mentionné.

Tableau 4.1 Questions posées aux participants

Aspects positifs du soutien reçu	
1.	À cause du cancer, est-ce que des personnes autour de toi t'ont aidé(e) ou t'aident encore à ce que ta vie aille bien ?
2.	À cause du cancer, est-ce que à (centre d'oncologie principal) il y a des personnes ou des choses qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore à ce que ta vie aille bien ?
3.	À cause du cancer, est-ce que, dans ton école, il y a des personnes ou des choses qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore à ce que ta vie aille bien ?
4.	À cause du cancer, est-ce qu'il y a des personnes ou des choses à ton travail qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore à ce que ta vie aille bien ?
5.	Est-ce que l'association a aidé à ce que ta vie aille bien ?
6.	Je crois que tu as déjà participé à (groupe-s de loisirs identifiés). À cause du cancer, est-ce que (groupe-s de loisirs) t'a-ont aidé(e) ou t'aide-nt encore à ce que ta vie aille bien ?
Aspects à améliorer dans le soutien	
7.	Qu'est-ce que les personnes autour de toi auraient pu faire, de plus ou de différent, pour aider à ce que ta vie aille bien ?
8.	Qu'est-ce que (centre d'oncologie principal) aurait pu faire de plus ou de différent pour aider à ce que ta vie aille bien ?
9.	À ton école, qu'est-ce qui aurait pu être fait de plus ou de différent pour aider à ce que ta vie aille bien ?
10.	À ton travail, qu'est-ce qui aurait pu être fait de plus ou de différent pour aider à ce que ta vie aille bien ?
11.	Qu'est-ce que l'association aurait pu faire de plus ou de différent pour aider à ce que ta vie aille bien ?
12.	Qu'est-ce que (groupe-s de loisirs) aurait-ent pu faire, de plus ou de différent, pour aider à ce que ta vie aille bien ?

4.3 Résultats

Les perceptions de soutien ont été explorées pour six milieux de vie fréquentés par les jeunes ou les adultes traités pour une tumeur cérébrale (l'entourage, l'hôpital, l'école, le milieu de travail, l'association et les groupes de loisirs). Aux fins de la présentation, les thèmes et sous-thèmes les plus mentionnés ou les plus évocateurs seront décrits. Le pourcentage de participants ayant nommé les thèmes est indiqué dans le texte. Le tableau 4.2 présente les thèmes et sous-thèmes, leur description et des extraits des entrevues sur les aspects positifs ou à améliorer sur le soutien.

Pour chaque milieu, les principaux aspects positifs (P) du soutien reçu et à améliorer (A) sont rapportés dans le tableau 4.3, qui indique le pourcentage de participants ayant mentionné chaque thème et sous-thème. Lorsqu'un sous-thème était présent dans la réponse d'un participant à une question, la mention du thème était comptabilisée. Si la réponse à une même question touchait plusieurs sous-thèmes, une seule mention par thème par participant a été calculée. De la sorte, le maximum de mentions pour un thème était de 100 %. Les pourcentages de mention des thèmes représentent le pourcentage de participants ayant mentionné l'un ou l'autre des sous-thèmes à cette question. Les pourcentages de chaque sous-thème ne peuvent pas non plus dépasser 100 %.

4.3.1 Soutien de l'entourage

L'entourage renvoie aux personnes que le participant côtoie régulièrement : les parents et la fratrie, la famille élargie, les amis, éventuellement les voisins ou les amis de la famille. Tous les participants ont dit avoir reçu du soutien de leur entourage pour aider à ce que leur vie aille bien (question 1, voir le tableau 4.1). La forte majorité des participants ont apprécié le soutien reçu sur les plans relationnel (89,90 %) et psychologique (87,76 %). Il s'agit des thèmes les plus fréquemment mentionnés en ce qui concerne le soutien de l'entourage. Sur le plan relationnel, deux sous-thèmes ressortent : la présence de personnes autour d'eux (75,51 %) et le partage d'activités

Tableau 4.2 Description des thèmes et extraits d'entrevues

Thèmes et sous-thèmes	Description	Extraits
Relationnel	Entretenir de bonnes relations avec ses proches	<i>Avoir une bonne relation avec ma famille, avec tous les membres.</i>
Présence	M'entourer de leur présence	<i>Mes parents, ils sont là pour me supporter.</i>
Partage d'activités	Partager des activités, échanger	<i>Faire à manger avec ma mère ou jouer avec mon frère à des jeux qu'on a inventés.</i>
Rencontre de personnes similaires	Permettre de rencontrer des personnes ayant eu un cancer	<i>Ça m'a permis de rencontrer d'autres jeunes qui avaient subi la même affaire. De voir qu'on se comprenait, qu'on n'était pas si différents les uns des autres.</i>
Psychologique	Apporter du bien-être sur le plan psychologique	<i>Ça fait du bien. [Tu peux juste aller mieux quand tu reçois des messages de la famille.]</i>
Émotions positives	Faire ressentir des émotions positives	<i>Ça m'a aidé à m'amuser.</i>
Encouragements	Paroles ou gestes d'encouragement	<i>Il y a d'autres gens aussi autour de toi qui portent attention, qui vont t'aider à traverser ce que tu as à traverser, tu sais que tu es pas tout seul.</i>
Se distraire	Se distraire	<i>C'était les bricolages, la peinture, le dessin... Quand j'entrais dans ce monde-là, je ne pensais plus « j'ai mal au cœur, j'ai des migraines ».</i>
Autonomie	Se sentir autonome	<i>Ma mère, elle est proche de moi, mais elle me laisse libre aussi.</i>

Thèmes et sous-thèmes	Description	Extraits
Physique	Apporter du bien-être sur le plan physique	<i>Avoir moins de piqûres pour que ça fasse moins mal.</i>
Besoins physiques	Répondre aux besoins physiques	<i>Ils m'ont permis de pouvoir travailler trois jours semaine seulement pour que je puisse me reposer.</i>
Soins médicaux	Soins médicaux	<i>Ils m'ont donné des pilules pour que je guérisse.</i>
Se sentir en forme	Contribuer à me sentir en forme ou en santé	<i>Jouer avec d'autres jeunes durant les intermèdes entre les traitements, ça nous permet de rester en vie, de rester enjoués pis en forme pour le prochain traitement.</i>
Soutien selon les besoins	Offrir un soutien convenant à mes besoins	<i>Mettre plus de jeux pour ados à l'hôpital.</i>
Soutien constant	Soutien continu	<i>Elle est restée là 24 h sur 24 avec moi. C'était tout le temps, tout le temps.</i>
Aide matérielle	Offrir des cadeaux ou de l'aide financière	<i>Ils payent toujours le gaz ou l'autobus, je devais faire le voyage toutes les semaines.</i>
Forces de caractère	Découvrir ou mettre à profit ses forces de caractère	<i>Moi, je suis un ado, fait que voir ces enfants être atteints du cancer, ça me donnait du courage, je peux me battre moi aussi.</i>

Thèmes et sous-thèmes	Description	Extraits
Cognitif	Aider à comprendre, à apprendre	<i>Ils m'ont bien expliqué, ça m'a aidé à mieux comprendre.</i>
Informations médicales	Informer sur mon état de santé	<i>Ils peuvent me dire « bien là, tu n'as rien, ta résonance a bien été », j'aime ça, je suis au courant de ce qu'il se passe.</i>
Apprentissages scolaires	Soutenir mes apprentissages scolaires	<i>J'ai de l'orthopédagogie privée, quand j'ai des problèmes de mathématiques très très difficiles, elle a m'aide à les résoudre.</i>
Environnement favorable à la santé	Procurer un environnement favorable à la santé	<i>Le pavillon était en construction et c'est là que j'ai attrapé une infection.</i>
Mieux informé	Environnement bien informé sur le cancer ou sur l'état de santé	<i>Ils savent que j'ai des limites et ils les respectent.</i>
Ouvert à la différence	Environnement plus ouvert, compréhensif ou indulgent concernant les différences individuelles	<i>Tu vas pour une entrevue, ils demandent c'est quoi tes restrictions « j'ai eu le cancer, mais là je ne l'ai plus », mais c'est ça qu'ils ne comprennent pas. Quand qu'ils entendent le mot cancer, ils te donnent pas de chance.</i>
Accomplir des activités	Permettre d'accomplir des activités	<i>C'est le fun, on est allés dehors souvent.</i>
Activités organisées	Activités organisées par l'association	<i>Ils organisaient des activités en groupe de personnes qui ont un problème de santé et on passait une semaine dans un camp d'été.</i>
Activités sportives	Activités sportives	<i>C'est là que j'ai appris à faire du ski. Maintenant, je fais du vélo, je fais du ski, ça m'a comme aidé à partir.</i>

(46,94 %). Sur le plan psychologique, les participants ont mentionné plus particulièrement les émotions positives comme la joie ou le réconfort (61,22 %) et les encouragements (59,18 %). Les participants ont aussi mentionné l'aide reçue sur le

plan physique (71,43 %), plus précisément la réponse de leurs proches aux besoins physiques liés au cancer (61,22 %). Plusieurs participants ont souligné que le soutien de l'entourage s'adapte à leurs besoins (67,35 %) en précisant sa constance (63,27 %). Les participants ayant mentionné le soutien reçu sur les plans relationnel ($t(47) = -3,16$; $p = ,003$) et psychologique ($t(47) = 3,25$; $p = ,002$) étaient plus âgés que ceux ne les ayant pas mentionnés.

Seuls 31 % des participants ont suggéré des améliorations au soutien de l'entourage (question 7, voir le tableau 4.1). Ils ont surtout fait état du soutien psychologique (16,33 %), particulièrement un soutien qui leur permettrait de se sentir autonomes tout comme les autres personnes de leur âge (12,24 %). Les participants ayant mentionné le soutien à l'autonomie étaient en moyenne plus âgés que les participants ne l'ayant pas fait ($t(47) = -2,86$; $p = ,006$).

4.3.2 Soutien de l'hôpital

La quasi-totalité des participants (97,96 %) a apprécié le soutien de l'hôpital (question 2, voir le tableau 4.1). Le soutien sur le plan psychologique est la forme la plus rapportée (77,55 %). Sur ce plan, près de la moitié des participants mentionnent avoir pu se distraire (51,02 %), souvent grâce à la salle de jeux. Ils expliquent aussi que le soutien psychologique de l'hôpital leur a fait vivre des émotions positives comme être rassuré, amusé ou heureux (48,98 %). Les participants nomment le soutien reçu sur le plan physique (65,31 %), surtout par les soins médicaux prodigués (55,10 %), leur permettant de se sentir en forme ou en santé (26,53 %). Le soutien sur le plan relationnel est aussi apprécié (63,27 %) ; les participants font plus précisément état de la présence des membres du personnel (42,86 %) et du partage d'activités (38,78 %).

Plusieurs reconnaissent le soutien reçu sur le plan cognitif (40,82 %), comme l'information reçue du personnel sur leur état de santé ou le cancer (26,53 %). Comparativement à ceux qui ne l'ont pas fait, les participants ayant évoqué les contributions suivantes étaient en moyenne plus âgés : l'apport du soutien sur le plan psychologique $t(47) = -2,58$; $p = ,013$ en particulier pour se divertir $t(47) = -2,30$; $p = ,026$; le soutien sur le plan relationnel $t(47) = -2,95$; $p = ,005$, en particulier la présence du personnel $t(47) = -3,47$; $p = ,001$, et la conformité du soutien à leurs besoins $t(47) = -2,13$; $p = ,039$; ainsi que la possibilité de faire des activités $t(47) = -2,22$; $p = ,032$, particulièrement des activités organisées $t(47) = -2,33$; $p = ,024$.

Près de la moitié des participants (48,98 %) ont nommé des améliorations à apporter à l'hôpital (question 8, voir le tableau 4.1). Pour un participant sur cinq, cette amélioration concernait l'aide sur le plan psychologique (20,41 %) ou sur le plan physique (20,41 %). Ce sont les participants plus âgés qui souhaitent plus d'améliorations, davantage de soutien sur le plan psychologique ($t(47) = -2,40$; $p = ,020$) et un soutien qui convienne plus à leurs besoins ($t(47) = -2,17$; $p = ,035$).

Tableau 4.3 Aspects positifs (P) et à améliorer (A) dans le soutien mentionnés par les participants (% , n=49)

Thèmes et sous-thèmes	Entourage		Hôpital		École	
	P	A	P	A	P	A
Relationnel	89,80	10,20	63,27	10,20	58,33	13,04
Présence	75,51	8,16	42,86	6,12	31,25	6,52
Partage d'activités	46,94	2,04	38,78	6,12	14,58	4,35
Rencontre de personnes similaires	8,16	0,00	16,33	0,00	2,08	0,00
Psychologique	87,76	16,33	77,55	20,41	47,92	19,57
Émotions positives	61,22	6,12	48,98	8,16	22,92	2,17
Encouragements	59,18	6,12	32,65	6,12	29,17	0,00
Se distraire	20,41	0,00	51,02	6,12	6,25	0,00
Autonomie	18,37	12,24	12,24	4,08	20,83	15,22
Physique	71,43	2,04	65,31	20,41	41,67	8,70
Besoins physiques	61,22	2,04	20,41	4,08	35,42	8,70
Soins médicaux	2,04	0,00	55,10	14,29	0,00	0,00
Se sentir en forme	18,37	0,00	26,53	6,12	10,42	6,52
Aide matérielle	26,53	2,04	22,45	4,08	12,50	0,00
Soutien selon les besoins	67,35	6,12	32,65	16,33	29,17	28,26
Soutien constant	63,27	2,04	12,24	2,04	8,33	0,00

Tableau 4.3 Aspects positifs (P) et à améliorer (A) dans le soutien mentionnés par les participants (% , n=49)

	Travail		Association		Groupe de loisirs	
Thèmes et sous-thèmes	P	A	P	A	P	A
Relationnel	25,00	10,00	45,83	22,92	31,43	6,45
Présence	10,00	5,00	10,42	6,25	8,57	3,23
Partage d'activités	5,00	5,00	20,83	8,33	14,29	0,00
Rencontre de personnes similaires	5,00	0,00	31,25	14,58	5,71	0,00
Psychologique	30,00	15,00	68,75	25,00	74,29	19,35
Émotions positives	15,00	5,00	43,75	8,33	45,71	3,23
Encouragements	5,00	0,00	14,58	6,25	17,14	3,23
Se distraire	0,00	0,00	31,25	2,08	25,71	0,00
Autonomie	15,00	5,00	10,42	6,25	20,00	12,90
Physique	25,00	0,00	22,92	10,42	22,86	6,45
Besoins physiques	25,00	0,00	2,08	0,00	8,57	6,45
Soins médicaux	0,00	0,00	20,83	6,25	0,00	0,00
Se sentir en forme	0,00	0,00	4,17	6,25	20,00	0,00
Aide matérielle	15,00	0,00	20,83	6,25	8,57	6,45
Soutien selon les besoins	10,00	10,00	16,67	25,00	8,57	16,13
Soutien constant	0,00	0,00	2,08	6,25	2,86	0,00

Tableau 4.3 Aspects positifs (P) et à améliorer (A) dans le soutien mentionnés par les participants (% , n=49)

Thèmes et sous-thèmes	Entourage		Hôpital		École	
	P	A	P	A	P	A
Cognitif	24,49	2,04	40,82	10,20	62,50	34,78
Informations médicales	2,04	0,00	26,53	6,12	0,00	0,00
Apprentissages scolaires	10,20	2,04	4,08	2,04	62,50	32,61
Environnement favorable à la santé	24,49	2,04	18,37	14,29	29,17	26,09
Mieux informé	14,29	2,04	14,29	0,00	27,08	17,39
Ouvert à la différence	6,12	2,04	0,00	0,00	4,17	0,00
Accomplir des activités	18,37	8,16	38,78	12,24	18,75	4,35
Activités organisées	0,00	0,00	10,20	2,04	0,00	0,00
Activités sportives	0,00	0,00	0,00	0,00	2,08	0,00

Tableau 4.3 Aspects positifs (P) et à améliorer (A) dans le soutien mentionnés par les participants (% , n=49)

Thèmes et sous-thèmes	Travail		Association		Groupe de loisirs	
	P	A	P	A	P	A
Cognitif	5,00	5,00	6,25	12,50	14,29	3,23
Informations médicales	0,00	0,00	2,08	6,25	0,00	0,00
Apprentissages scolaires	0,00	0,00	0,00	0,00	2,86	0,00
Environnement favorable à la santé	30,00	25,00	8,33	8,33	14,29	6,45
Mieux informé	25,00	5,00	4,17	2,08	11,43	3,23
Ouvert à la différence	10,00	20,00	0,00	0,00	2,86	3,23
Accomplir des activités	5,00	0,00	66,67	27,08	48,57	16,13
Activités organisées	0,00	0,00	66,67	22,92	25,71	6,45
Activités sportives	0,00	0,00	2,08	4,17	25,71	3,23

4.3.3 Soutien de l'école

Plus de neuf participants sur 10 (91,66 %) disent avoir reçu du soutien à l'école (question 3, voir le tableau 4.1). Un des participants n'était pas encore scolarisé après la fin de ses traitements, aussi les pourcentages sont ici calculés sur 48. Le soutien reçu sur le plan cognitif est le plus saillant (62,50 %). L'aide appréciée concernait les apprentissages scolaires (62,50 %), soit un soutien dans les activités scolaires régulières,

des adaptations à leurs besoins ou la scolarisation à l'extérieur de l'école. De nombreux participants (58,33 %) perçoivent avoir reçu du soutien sur le plan relationnel; à ce propos, ils ont principalement évoqué la présence des enseignants et des autres élèves (31,25 %). Les participants ont nommé le soutien sur le plan psychologique (47,92 %), tel que les encouragements reçus (29,17 %). Le soutien sur le plan physique est apprécié (41,67 %), surtout les efforts de l'école pour s'adapter à leurs besoins physiques (35,42 %). L'apport de la scolarisation à l'extérieur de l'école a été rapporté par des participants en moyenne plus âgés $t(46) = -2,52$; $p = ,015$ que ceux qui ne l'ont pas mentionné.

Plus de la moitié des participants auraient souhaité recevoir plus d'aide à l'école (58,33 %) (question 9, voir le tableau 4.1). Ils souhaitaient davantage de soutien sur le plan cognitif (34,78 %) et un soutien plus conforme à leurs besoins (28,26 %). Plus du quart des participants apprécieraient un environnement plus favorable à la santé (26,09 %), plus précisément que le milieu scolaire soit mieux informé sur le cancer et sur leur état de santé (17,39 %). Les participants qui souhaitaient des améliorations au soutien cognitif à l'école étaient en moyenne plus jeunes que ceux qui n'en formulaient pas $t(46) = -2,35$; $p = ,023$, principalement en ce qui concerne les apprentissages scolaires $t(46) = 2,61$; $p = ,012$. En revanche, les participants qui souhaitaient un soutien plus conforme à leurs besoins étaient plus âgés $t(46) = -2,14$; $p = ,038$. Ce sont aussi des participants plus âgés qui souhaitaient que le milieu scolaire soit mieux informé sur le cancer et leur état de santé $t(46) = -2,03$; $p = ,048$.

4.3.4 Soutien du travail

Des 20 participants adultes qui avaient eu une expérience de travail (questions 4 et 10, voir le tableau 4.1), la moitié a dit avoir reçu du soutien dans ce milieu (50,00 %). Près d'un tiers (30,00 %) a noté le soutien reçu sur le plan psychologique, plus précisément un soutien qui leur a fait vivre des émotions positives (15,00 %) ou se sentir autonomes (15,00 %). Les participants ont apprécié que le milieu de travail soit un environnement favorable à leur santé (30,00 %), principalement qu'il soit bien informé de leur état de santé (25,00 %). Pour le quart des participants, leur milieu de travail répondait à leurs besoins physiques.

Un peu plus du tiers des participants souhaitaient des améliorations dans le milieu de travail (35,00 %). Il s'agissait essentiellement d'un environnement plus favorable à la santé (25,00 %), se traduisant par plus d'ouverture à la différence de la part des employeurs (20,00 %). Des tests t n'ont pas été effectués pour ces questions puisqu'elles n'étaient pas posées aux enfants.

4.3.5 Soutien de l'association

Tous les participants à l'étude étaient membres de la même association pour enfants atteints de cancer. La majorité (87,76 %) considérait que cette association les a aidés à ce que leur vie aille bien (question 5, voir le tableau 4.1). Le soutien reçu sur le plan psychologique est nommé par 68,75 % des participants; l'association leur a fait vivre des émotions positives (43,75 %) et permis de se distraire de leur maladie (31,25 %).

Les participants ont apprécié les activités organisées (66,67 %), notamment le camp d'été ou les nombreuses sorties en groupe. Pour plusieurs, cette association les a aidés sur le plan relationnel (45,83 %), particulièrement à créer des liens avec d'autres personnes traitées pour un cancer pédiatrique (31,25 %). Les participants ayant souligné cet apport étaient en moyenne plus âgés $t(47) = -2,46$; $p = ,018$.

Environ la moitié de l'échantillon souhaitait des améliorations au soutien apporté par cette association (52,08 %) : un plus grand nombre d'activités (27,08 %), et plus de soutien sur les plans psychologique (25,00 %) et relationnel (22,92 %). Les participants souhaitaient aussi recevoir un soutien qui convienne davantage à leurs besoins (25,00 %), (p. ex. par des services plus disponibles ou mieux adaptés à leur âge). Plus ils étaient âgés, plus les participants souhaitaient un soutien qui convienne davantage à leurs besoins $t(47) = -3,09$; $p = ,003$. Ce sont les participants plus âgés qui ont souligné l'apport sur le plan relationnel ($t(47) = -3,09$; $p = ,003$) et, en particulier, plus de possibilités de rencontrer des personnes ayant eu un cancer ($t(47) = -2,18$; $p = ,035$).

4.3.6 Soutien des groupes de loisirs

Sur les 49 participants à l'étude, 35 avaient appartenu à un groupe de loisirs depuis le diagnostic, que ce soit un groupe ouvert à tous (par exemple, une équipe sportive) ou un groupe spécialisé pour les personnes atteintes ou guéries d'une maladie. Parmi ces participants, ils étaient nombreux (88,57 %) à mentionner avoir reçu un soutien qui les a aidés (question 6, voir le tableau 4.1). Le soutien sur le plan psychologique est surtout nommé par des participants (74,29 %) qui disent avoir vécu des émotions positives comme du plaisir (45,71 %) et avoir pu se distraire de la maladie (25,71 %). Près de la moitié des participants (48,57 %) ont apprécié la possibilité d'accomplir ainsi des

activités. Les apports positifs des groupes de loisirs ont été autant mentionnés par les jeunes que par les adultes (tous les tests t effectués se sont révélés non significatifs).

En ce qui concerne les améliorations souhaitées, 40,63 % ont énoncé des suggestions sur ce qui aurait pu mieux les soutenir (question 13, voir le tableau 4.1), surtout sur le plan psychologique (19,35 %). Les jeunes et les adultes ne se distinguent pas quant aux suggestions émises concernant les groupes de loisirs (tous les tests t effectués se sont révélés non significatifs).

4.4 Discussion

La présente étude a permis de connaître les perceptions d'enfants et d'adultes traités pour une tumeur cérébrale pédiatrique sur le soutien reçu dans six milieux de vie : l'entourage, l'hôpital, l'école, le milieu de travail, l'association et les groupes de loisirs. L'entourage représente à la fois le seul milieu pour lequel la totalité des participants a apprécié le soutien et le milieu pour lequel les participants mentionnent le moins d'aspects à améliorer. Parents et amis constituent ainsi une source de soutien majeure pour les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique, comme c'est le cas tant pour les enfants et les adultes en santé (Aquilino, 2006; del Valle, Bravo et López, 2010; Gariépy, Honkaniemi et Quesnel-Vallée, 2016; Rueger, Malecki et Demaray, 2010) que pour des personnes ayant une maladie (Richie, 2001; Sparud-Lundin, Öhrn et Danielson, 2010). Les cinq autres milieux constituent aussi une source de soutien perçue positivement par plusieurs. Dans tous (sauf le milieu de travail), une forte majorité de participants a perçu que le soutien reçu a contribué à leur bien-être. Promouvoir tant l'aide offerte par l'entourage que par des milieux plus distaux semble

donc une avenue à suivre en accord avec ce que l'on sait de la contribution importante des milieux de vie au bien-être des individus (p. ex. Bradshaw, Hoelscher et Richardson, 2007; Bronfenbrenner, 1979; Knoll, Pepler et Josephson, 2012).

S'exprimant librement, les participants ont rapporté diverses formes de soutien reçu, discutées ici selon la conceptualisation de Schaefer, Coyne et Lazarus (1981) divisant le soutien en trois types : instrumental, affectif et informatif. Sur le plan instrumental, l'aide à l'accomplissement d'activités sociales et l'assistance pour les besoins physiques sont les plus rapportées. Plusieurs chercheurs ont abordé le soutien instrumental plutôt sous l'angle de l'aide matérielle (Barrera, Sandler et Ramsay, 1981; Bloom, 2001; S. Cohen et Hoberman, 1983; Thomas, Jones, Scarinci et Brantley, 2007; Trevino, Fasciano, Block et Prigerson, 2013), par exemple l'aide financière ou pour les transports. Notre approche qualitative permettait aux participants de traiter de ces formes d'aide matérielle, mais ils ne les ont que très peu évoquées, insistant sur d'autres formes de besoins instrumentaux. Le soutien lié aux besoins physiques est ressorti, comme dans l'étude qualitative de von Essen, Enskär, et Skolin (2001) auprès d'infirmières et de parents d'enfants atteints de cancer. Notons que cette forme d'aide est parfois incluse dans des études examinant le soutien instrumental auprès de personnes âgées (Voir Bass, Noelkeret Rechlin, 1996; Chao, 2011; Tiedt, 2010). Nos participants ont aussi dit apprécier l'aide pour accomplir des activités sociales. Cela rejoint le constat de plusieurs auteurs qui soulignent la complexité, pour des survivants d'un cancer pédiatrique, de réaliser des activités sociales (Barakat *et al.*, 2003; Fuemmeler, Elkin et Mullins, 2002; Perez-Campdepadrós, *et al.*, 2014). Nos résultats montrent la nécessité de définir plus largement le soutien instrumental pour correspondre à la réalité des survivants d'une tumeur cérébrale.

Le soutien reçu sur le plan affectif occupe une place majeure dans les perceptions des participants qui l'ont fortement apprécié dans chacun des six milieux. Cela appuie le constat de Helgeson (2003) : le soutien affectif (combinant ici soutiens psychologique

et relationnel) serait le plus important pour la qualité de vie. Notre étude montre le potentiel de soutien affectif présent dans tous les milieux, même ceux dont on attend plutôt un soutien professionnel et que plusieurs excluent a priori comme source de soutien social, telle que l'hôpital (voir Hupcey et Morse, 1997; Vandall-Walker, Jensen et Oberle, 2007). Dans certains cas, il est peut-être vain de vouloir tracer une ligne de démarcation entre soutien professionnel et soutien social.

Les participants ont traité du soutien informatif en abordant surtout le soutien cognitif à l'école et les informations médicales à l'hôpital. L'importance primordiale de ce soutien à l'école, retrouvé chez près de deux participants sur trois, s'explique vraisemblablement par les lourdes séquelles que gardent les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique, notamment sur le plan cognitif, et par les interruptions scolaires. Par comparaison, les participants ont peu évoqué les informations médicales : même en parlant de l'hôpital, seul le quart de l'échantillon dit les avoir appréciées. Pourtant, selon plusieurs auteurs, les survivants d'un cancer considèrent le soutien informatif comme essentiel et insuffisamment comblé (Harrison *et al.*, 2009; Ishibashi, 2001; Zebrack, 2009). Cette différence pourrait s'expliquer par l'orientation de notre entrevue sur le bien-être examiné de façon systématique, incitant peut-être les participants à évoquer proportionnellement moins les informations médicales.

Dans chaque milieu, des survivants ont souhaité des améliorations au soutien reçu. De façon intéressante, les formes de soutien appréciées sont aussi celles que les participants souhaitent améliorer. Le soutien affectif se démarque dans les améliorations souhaitées, comme dans le soutien apprécié. C'est à l'école que le plus de participants auraient désiré des améliorations au soutien, surtout davantage de soutien pour les apprentissages. Or, c'est précisément cette forme de soutien qu'ils ont le plus apprécié recevoir. En réalité, les participants ont souhaité une augmentation de l'offre de soutien plutôt que des changements dans les formes de soutien reçues. Dans

l'ensemble, dans le discours des participants, le soutien reçu prime sur le soutien souhaité. Est-ce que les participants ont somme toute peu de besoins non comblés ou croient-ils injustifié d'en souhaiter davantage considérant tout le soutien positif reçu?

L'âge des survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique est en partie lié aux besoins de soutien. Dans la majorité de leurs milieux de vie, les participants plus âgés ont souhaité que le soutien reçu soit plus adapté à leur réalité : qu'il soit plus conforme à leur condition physique ou à leur âge ou encore qu'il leur permette de se sentir autonomes. Le nombre de survivants adultes d'une tumeur cérébrale pédiatrique s'est considérablement accru dans la population, mais le potentiel de soutien provenant des milieux ne semble pas s'être adapté. Comme l'affirme Goldman et Turner (2009), la société est insuffisamment préparée pour soutenir adéquatement ces adultes. Cela se reflète dans une probabilité jusqu'à cinq fois plus élevée pour les survivants d'être sans emploi comparativement aux tout-venant (de Boer, Verbeek et van Dijk, 2006 ; Frange *et al.*, 2009), dans leur suivi médical qui se désorganise lorsque la prise en charge par les centres de traitements pédiatriques se termine (Aziz, 2007; Oeffinger *et al.*, 2004) et dans l'isolement social des survivants adultes (Ribi, Relly, Landolt et Alber, 2005).

Au travail (le seul milieu à l'étude ne concernant que les adultes), seulement la moitié des participants interrogés ont reçu un soutien positif. Pourtant, comme le montre la revue de littérature de Mehnert (2011), la perception du soutien de l'employeur est décisive dans le retour au travail d'adultes traités pour un cancer. Plus précisément, les limitations physiques ou psychologiques ainsi que les diagnostics de tumeur cérébrale constituent des barrières à l'emploi. Si la recension de Mehnert (2011) concerne des survivants d'un cancer diagnostiqué à l'âge adulte, il est vraisemblable que ses constats s'appliquent à des adultes ayant gardé des séquelles d'un cancer pédiatrique. Illustrant cela, si certains de nos participants au travail apprécient le soutien à leurs besoins physiques, plusieurs déplorent un manque d'ouverture à la différence. Les taux élevés de survie à la suite de cancers pédiatriques, couplés à la présence de séquelles chez

plusieurs survivants, exigent maintenant de lever ce qui fait obstacle au déploiement de leur participation sociale dans un continuum allant de l'enfance à l'âge adulte. Comme le concluent Woodgate, Taylor, Yanofsky et Vanan (2016), survivre à une tumeur cérébrale n'est pas une fin, mais bien une étape.

4.5 Limites de l'étude

L'étude comporte des limites concernant la généralisation des résultats. L'échantillon n'est pas représentatif de la population étudiée et ne comprend pas d'adultes survivants de plus de 35 ans. Soulignons que les survivants d'un cancer pédiatrique sont difficiles à joindre lorsqu'ils sont plus âgés. Ils ne maintiennent pas toujours de lien avec l'association partenaire, tandis que d'autres sont malheureusement décédés. Même en contexte hospitalier ce groupe est difficile à joindre puisque les survivants ne fréquentent plus le centre de traitement pédiatrique et ne sont pas suivis par une clinique spécialisée. À notre connaissance, il s'agit de la première étude qui décrit les perceptions de survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique, enfants et adultes, sur le soutien social en examinant les différents microsystèmes dans lesquels ils évoluent. Des prétests pour valider et affiner les questions d'entrevue (avec des participants comme avec l'association partenaire) et la validation des analyses (dont témoignent les taux d'accord interjuge élevés) portent à croire au réalisme de ce premier portrait de la réalité de ces personnes.

4.5.1 Conclusion

Les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique ont de grands besoins de soutien, pour lesquels les six milieux de vie explorés ont le potentiel d'apporter leur contribution. Nos résultats mettent en lumière le rôle des microsystèmes dans le bien-être des survivants, de la famille jusqu'aux milieux plus distaux, tels que les groupes communautaires ou le milieu de travail. Cependant, nos résultats révèlent aussi la présence de besoins non comblés, suggérant la nécessité de soutiens à des niveaux exosystémique et macrosystémique. Mieux financer l'aide adaptée à l'école, sensibiliser les gens à la différence ou favoriser la participation sociale sont des exemples de mesures à encourager.

L'expérience de la tumeur cérébrale pédiatrique continue à affecter des années plus tard les participants rencontrés. Les difficultés cognitives et physiques semblent influencer les types de soutien que les survivants ont apprécié ou aimeraient recevoir. En ce sens, la typologie du soutien de Schaefer est toujours pertinente, mais elle gagnerait à inclure plus explicitement de nouveaux aspects, appropriés pour les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique telle que l'assistance liée aux besoins physiques ou pour l'accomplissement d'activités sociales. Mieux comprendre les types de soutien favorables à l'épanouissement des survivants de cancers pédiatriques fait partie des moyens pour favoriser leur accès à l'autonomie, à l'égalité et à la participation dans la société. Tel que le réclame Aziz (2009), il est temps d'intensifier les efforts pour soutenir à long terme les survivants d'un cancer pédiatrique dont le nombre ira croissant dans la communauté. C'est là une démarche essentielle pour construire une société plus inclusive.

4.6 Références

- Abrams, A. N., Hazen, E. P. et Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622-630. doi:10.1016/j.ctrv.2006.12.006
- Amir, Z., Neary, D. et Luker, K. (2008). Cancer survivors' views of work 3 years post diagnosis: A UK perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 190-197. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2008.01.006>
- Aquilino, W. S. (2006). Family relationships and support systems in emerging adulthood. Dans J. J. Arnett et J. L. Tanner (dir.), *Emerging adults in America: Coming of age in the 21st century* (p. 193-217). Washington, DC : American Psychological Association.
- Aukema, E. J., Schouten-van Meeteren, A. N., Last, B. F., Maurice-Stam, H. et Grootenhuis, M. A. (2013). Childhood brain tumor survivors at risk for impaired health-related quality of life. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 35(8), 603-609.
- Aziz, N. M. (2009). Long-term cancer survivors: Research issues and care needs in a key phase of the survivorship spectrum. *American journal of hematology*, 84(12), 782-784.
- Aziz, N. M. (2007). Cancer survivorship research: State of knowledge, challenges and opportunities. *Acta Oncologica*, 46(4), 417-432. doi:10.1080/02841860701367878
- Barakat, L. P., Hetzke, J. D., Foley, B., Carey, M. E., Gyato, K. et Phillips, P. C. (2003). Evaluation of a social-skills training group intervention with children treated for brain tumors: A pilot study. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(5), 299-307. doi: 10.1093/jpepsy/jsg019
- Barrera, M., Sandler, I. N. et Ramsay, T. B. (1981). Preliminary development of a scale of social support: Studies on college students. *American Journal of Community Psychology*, 9(4), 435-447.

- Barrera, M., Andrews, G., Burnes, D. et Atenafu, E. (2008). Age differences in perceived social support by paediatric haematopoietic progenitor cell transplant patients: A longitudinal study. *Child: Care, Health and Development*, 34(1), 19-24.
- Bass, D. M., Noelker, L. S. et Rechlin, L. R. (1996). The moderating influence of service use on negative caregiving consequences. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51B(3), S121-S131. doi: 10.1093/geronb/51B.3.S121
- Belle, D. et Benenson, J. (2014). Children's social networks and well-being. Dans A. Ben-Arieh, F. Casas, I. Frønes et J. E. Korbin (dir.). *Handbook of Child Well-Being* (p. 1335-1363). Dordrecht, Netherlands : Springer.
- Ben-Arieh, A., Casas, F., Frønes, I. et Korbin, J. (2014). Multifaceted concept of child well-being. Dans A. Ben-Arieh, F. Casas, I. Frønes et J. E. Korbin (dir.). *Handbook of Child Well-Being* (p. 1-27). Dordrecht, Netherlands: Springer.
- Berntsson, L., Berg, M., Brydolf, M. et Hellström, A.-L. (2007). Adolescents' experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(4), 419-425. doi: 10.1111/j.1471-6712.2006.00490.x
- Bleyer, A. (2005). The adolescent and young adult gap in cancer care and outcome. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 35(5), 182-217. doi :10.1016/j.cppeds.2005.02.001
- Bloom, J. R., Stewart, S. L., Johnston, M., Banks, P. et Fobair, P. (2001). Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social Science et Medicine*, 53(11), 1513-1524. doi: 10.1016/s0277-9536(00)00440-8
- Bluebond-Langer, M., Perkel, D. et Goertzel, T. (1991). Pediatric cancer patients' peer relationships: The impact of an oncology camp experience. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(2), 67-80.
- Bradley Eilertsen, M.-E., 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

- Bradshaw, J., Hoelscher, P. et Richardson, D. (2007). An index of child well-being in the European Union. *Social Indicators Research*, 80(1), 133-177.
- Brière, M.-E., Scott, J. G., McNall-Knapp, R. Y. et Adams, R. L. (2008). Cognitive outcome in pediatric brain tumor survivors: Delayed attention deficit at long-term follow-up. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(2), 337-340. doi: 10.1002/pbc.21223
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Bruce, B. S., Chapman, A., MacDonald, A. et Newcombe, J. (2008). School experiences of families of children with brain tumors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(6), 331-339. doi: 10.1177/1043454208323619
- Cantrell, M. A. (2007). Health-related quality of life in childhood cancer: State of the science. *Oncology nursing forum*, 34(1), 103-111. doi: 10.1188/07.ONF.103-111
- Caron, J. et Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale: concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-41.
- Carpenter, K., Fowler, J., Maxwell, G. L. et Andersen, B. (2010). Direct and buffering effects of social support among gynecologic cancer survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, 39(1), 79-90. doi: 10.1007/s12160-010-9160-1
- Chao, S.-F. (2011). Assessing social support and depressive symptoms in older Chinese adults: a longitudinal perspective. *Aging et mental health*, 15(6), 765-774.
- Chou, A. F., Stewart, S. L., Wild, R. C. et Bloom, J. R. (2010). Social support and survival in young women with breast carcinoma. *Psycho-Oncology*, 21, 125-133. doi:10.1002/pon.1863
- Chu, P. S., Saucier, D. A. et Hafner, E. (2010). Meta-analysis of the relationships between social support and well-being in children and adolescents. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 29(6), 624-645. doi:10.1521/jscp.2010.29.6.624

- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Cohen, S. et Hoberman, H. M. (1983). Positive events and social supports as buffers of life change stress. *Journal of Applied Social Psychology*, 13(2), 99-125.
- Cohen, S. et Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310.
- Colarossi, L. G. et Eccles, J. S. (2003). Differential effects of support providers on adolescents mental health. *Social Work Research*, 27(1), 19-30.
- Comité consultatif de la Société canadienne du cancer. (2015). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2015*. (ISSN 0835-2976). Toronto (Ontario).
- Cutrona, C. E. (1990). Stress and social support — in search of optimal matching. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 9(1), 3-14. doi: 10.1521/jscp.1990.9.1.3
- D'Agostino, N. M., Penney, A. et Zebrack, B. (2011). Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*, 117(S10), 2329-2334.
- de Boer, A. G. E. M., Verbeek, J. H. A. M. et van Dijk, F. J. H. (2006). Adult survivors of childhood cancer and unemployment. *Cancer*, 107(1), 1-11. doi:10.1002/cncr.21974
- Decker, C. L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 16, 1-11. doi:10.1002/pon.1073
- del Valle, J. F., Bravo, A. et López, M. (2010). Parents and peers as providers of support in adolescents' social network: A developmental perspective. *Journal of Community Psychology*, 38(1), 16-27.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M. et Hamrin, E. (1997). Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer nursing*, 20(1), 23-33.

- Enskär, K. et von Essen, L. (2000). Important aspects of care and assistance for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 239-249. doi: 10.1177/104345420001700405
- Evans, S. E. et Radford, M. (1995). Current lifestyle of young adults treated for cancer in childhood. *Archives of Disease in Childhood*, 72(5), 423-426. doi: 10.1136/ad.72.5.423
- Feuerstein, M., Hansen, J. A., Calvio, L. C., Johnson, L. et Ronquillo, J. G. (2007). Work productivity in brain tumor survivors. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 49(7), 803-811. doi: 10.1097/JOM.0b013e318095a458
- Frangé, P., Alapetite, C., Gaboriaud, G., Bours, D., Zucker, J. M., Zerah, M., . . . Doz, F. (2009). From childhood to adulthood: Long-term outcome of medulloblastoma patients. The Institut Curie experience (1980-2000). *Journal of Neuro-Oncology*, 95(2), 271-279. doi: 10.1007/s11060-009-9927-z
- Fuemmeler, B. F., Elkin, T. D. et Mullins, L. L. (2002). Survivors of childhood brain tumors: Behavioral, emotional, and social adjustment. *Clinical Psychology Review*, 22(4), 547-585. doi:http://dx.doi.org/10.1016/S0272-7358(01)00120-9
- Goldman, S. et Turner, C. (Dir). (2009). *Late effects of treatment for brain tumors*. New York, NY: Springer.
- Gremore, T. M., Baucom, D. H., Porter, L. S., Kirby, J. S., Atkins, D. C. et Keefe, F. J. (2011). Stress buffering effects of daily spousal support on women's daily emotional and physical experiences in the context of breast cancer concerns. *Health Psychology*, 30(1), 20-30.
- Haber, M., Cohen, J., Lucas, T. et Baltes, B. (2007). The relationship between self-reported received and perceived social support: A meta-analytic review. *American Journal of Community Psychology*, 39(1-2), 133-144. doi:10.1007/s10464-007-9100-9
- Harrison, J., Young, J., Price, M., Butow, P. et Solomon, M. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 17(8), 1117-1128. doi: 10.1007/s00520-009-0615-5

- Hedström, M., Skolin, I. et von Essen, L. (2004). Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 8(1), 6-17.
- Helgeson, V. S. (2003). Social support and quality of life. *Quality of Life Research*, 12(0), 25-31. doi: 10.1023/a:1023509117524
- Hewitt, M., Weiner, S. L. et Simone, J. V. (2003). *Childhood cancer survivorship: Improving care and quality of life*. Washington, DC: The National Academies Press, 224 p.
- Hokkanen, H., Eriksson, E., Ahonen, O. et Salanterä, S. (2004). Adolescents with cancer: Experience of life and how it could be made easier. *Cancer nursing*, 27(4), 325-335. doi: 10.1097/00002820-200407000-00010
- Hupcey, J. E. et Morse, J. M. (1997). Can a professional relationship be considered social support? *Nursing Outlook*, 45(6), 270-276.
- INCa (Institut national du cancer) (2015). *Les cancers en France, édition 2014*. Collection Les Données, Boulogne-Billancourt, janvier 2015.
- Institut national du cancer du Canada. (1990). *Statistiques canadiennes sur le cancer 1990*. Toronto (Ontario).
- IOM (Institute of Medicine). (2013). *Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: Workshop summary*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Ishibashi, A. (2001). The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer nursing*, 24(1), 61-67.
- Jutras, S., Tougas, A.-M., Lauriault, C. et Labonté, N. (2008). *Perceptions d'acteurs importants sur la persévérance et la réussite scolaire des enfants traités pour un cancer*. Montréal : FQRSC.
- Knoll, G. M., Pepler, D. J. et Josephson, W. L. (2012). The Toronto youth outreach worker program for transitional aged youth 12–24: Process evaluation. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 31(2), 83-101.

- Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilähti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R. et Jämsä, T. (2001). Coping with the onset of cancer: Coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 10(1), 6-11. doi: 10.1046/j.1365-2354.2001.00243.x
- L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu. Méthode GPS et concept de soi*. Sillery, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Lamy, L. (2014). Chapitre 8. L'impact du soutien social sur la santé. Dans J. Lecomte, (dir.), *Introduction à la psychologie positive* (p. 125-138). Paris : Dunod.
- Landmark, B. T., Strandmark, M. et Wahl, A. (2002). Breast cancer and experiences of social support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 216-223. doi: 10.1046/j.1471-6712.2002.00059.x
- Littlefield, C. H., Rodin, G. M., Murray, M. A. et Craven, J. L. (1990). Influence of functional impairment and social support on depressive symptoms in persons with diabetes. *Health Psychology*, 9(6), 737-749.
- Luszczynska, A., Pawlowska, I., Cieslak, R., Knoll, N. et Scholz, U. (2013). Social support and quality of life among lung cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 22(10), 2160-2168. doi:10.1002/pon.3218
- Malecki, C. K. et Demaray, M. K. (2003). What type of support do they need? Investigating student adjustment as related to emotional, informational, appraisal, and instrumental support. *School Psychology Quarterly*, 18(3), 231-252. doi: 10.1521/scpq.18.3.231.22576
- Margelisch, K., Studer, M., Ritter, B. C., Steinlin, M., Leibundgut, K. et Heinks, T. (2015). Cognitive dysfunction in children with brain tumors at diagnosis. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(10), 1805-1812. doi:10.1002/pbc.25596
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S. et Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103-111. doi: 10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x
- McGrath, P. (2001). Identifying support issues of parents of children with leukemia. *Cancer Practice*, 9(4), 198-205. doi: 10.1046/j.1523-5394.2001.94008.x

- Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical reviews in oncology/hematology*, 77(2), 109-130.
- Melrose, K. L., Brown, G. D. A. et Wood, A. M. (2015). When is received social support related to perceived support and well-being? When it is needed. *Personality and Individual Differences*, 77, 97-105. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2014.12.047>
- Mitchell, W., Clarke, S. et Sloper, P. (2006). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology*, 15(9), 805-816. doi:10.1002/pon.1014
- Moore, B. D. (2005). Neurocognitive outcomes in survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 51-63.
- Nichols, M. L. (1995). Social support and coping in young adolescents with cancer. *Pediatric nursing*, 21(3), 235-240.
- Nolan, V., Gapstur, R., Gross, C., DeSain, L., Neglia, J., Gajjar, A., . . . Ness, K. (2013). Sleep disturbances in adult survivors of childhood brain tumors. *Quality of Life Research*, 22(4), 781-789. doi: 10.1007/s11136-012-0208-5
- Novakovic, B., Fears, T. R., Wexler, L. H., McClure, L. L., Wilson, D. L., McCalla, J. L. et Tucker, M. A. (1996). Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer nursing*, 19(1), 54-59. doi: 10.1097/00002820-199602000-00007
- Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Hudson, M. M., Gurney, J. G., Casillas, J., Chen, H., . . . Robison, L. L. (2004). Health care of young adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *The Annals of Family Medicine*, 2(1), 61-70.
- Paterson, C., Jones, M., Rattray, J. et Lauder, W. (2013). Exploring the relationship between coping, social support and health-related quality of life for prostate cancer survivors: A review of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 750-759. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.04.002>
- Pedro, I. C. S., Galvão, C. M., Rocha, S. M. M. et Nascimento, L. C. (2008). Social support and families of children with cancer: An integrative review. *Revista latino-americana de enfermagem*, 16(3), 477-483.

- Pérez-Campdepadrós, M., Castellano-Tejedor, C., Sábado-Álvarez, C., Gros-Subías, L., Capdevila, L. et Blasco-Blasco, T. (2014). Type of tumour, gender and time since diagnosis affect differently health-related quality of life in adolescent survivors. *European Journal of Cancer Care*, 24(5), 635-641. doi: 10.1111/ecc.12215
- Pini, S., Hugh-Jones, S. et Gardner, P. H. (2012). What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psycho-Oncology*, 21(7), 685-694. doi: 10.1002/pon.2082
- Qiao, S., Li, X. et Stanton, B. (2014). Social support and HIV-related risk behaviors: A systematic review of the global literature. *AIDS and Behavior*, 18(2), 419-441.
- Ribi, K., Relly, C., Landolt, M. et Alber, F. (2005). Outcome of medulloblastoma in children: Long-term complications and quality of life. *Neuropediatrics*, 36(6), 357-365.
- Ritchie, M. A. (2001). Sources of emotional support for adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(3), 105-110. doi: 10.1177/104345420101800303
- Rueger, S. Y., Malecki, C. K. et Demaray, M. K. (2010). Relationship between multiple sources of perceived social support and psychological and academic adjustment in early adolescence: Comparisons across gender. *Journal of youth and adolescence*, 39(1), 47.
- Schaefer, C., Coyne, J. C. et Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(4), 381-406. doi:10.1007/bf00846149
- Siegel, R. L., Miller, K. D. et Jemal, A. (2015). Cancer statistics, 2015. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 65(1), 5-29. doi:10.3322/caac.21254
- Soanes, L., Hargrave, D., Smith, L. et Gibson, F. (2009). What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents? *European Journal of Oncology Nursing*, 13(4), 255-261. doi: 10.1016/j.ejon.2009.03.009

- Sparud-Lundin, C., Öhrn, I. et Danielson, E. (2010). Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 128-138. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05166.x
- Spelten, E. R., Sprangers, M. A. et Verbeek, J. H. (2002). Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: A literature review. *Psycho-Oncology*, 11(2), 124-131.
- Taskila, T. et Lindbohm, M. L. (2007). Factors affecting cancer survivors' employment and work ability. *Acta Oncologica*, 46(4), 446-451. doi:10.1080/02841860701355048
- Taylor, S. E. (2007). Social support. Dans H. S. Friedman et R. C. Silver (dir.), *Foundations of health psychology* (p. 145-171). New York, NY: Oxford University Press.
- Taylor, S. E. et Sherman, D. K. (2004). Positive psychology and health psychology: A fruitful liaison. Dans P. A. Linley et S. Joseph (dir.), *Positive psychology in practice* (p. 305-319). Hoboken, NJ: John Wiley et Sons.
- Tiedt, A. (2010). The gender gap in depressive symptoms among Japanese elders: Evaluating social support and health as mediating factors. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 25(3), 239-256. doi:10.1007/s10823-010-9122-x
- Thomas, J., Jones, G., Scarinci, I. et Brantley, P. (2007). Social support and the association of type 2 diabetes and depressive and anxiety disorders among low-income adults seen in primary care clinics. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(4), 351-359. doi:10.1007/s10880-007-9089-0
- Trevino, K. M., Fasciano, K., Block, S. et Prigerson, H. G. (2013). Correlates of social support in young adults with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 21(2), 421-429. doi:10.1007/s00520-012-1536-2
- Turner-Cobb, J. M., Gore-Felton, C., Marouf, F., Koopman, C., Kim, P., Israelski, D. et Spiegel, D. (2002). Coping, social support, and attachment style as psychosocial correlates of adjustment in men and women with HIV/AIDS. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(4), 337-353. doi: 10.1023/a:1015814431481

- Ullrich, N. J. (2009). Neurologic sequelae of brain tumors in children. *Journal of Child Neurology*, 24(11), 1446-1454.
- Vandall-Walker, V., Jensen, L. et Oberle, K. (2007). Nursing support for family members of critically ill adults. *Qualitative Health Research*, 17(9), 1207-1218. doi:10.1177/1049732307308974
- Vanclooster, S., Bilsen, J., Peremans, L., Bosch, J. V. d. W. T., Laureys, G., Willems, E., . . . Jansen, A. Attending school after treatment for a brain tumor: Experiences of children and key figures. *Journal of Health Psychology*, 24(10), 1436-1447. doi:10.1177/1359105317733534
- Vaux, A., Phillips, J., Holly, L., Thomson, B., Williams, D. et Stewart, D. (1986). The social support appraisals (SS-A) scale: Studies of reliability and validity. *American Journal of Community Psychology*, 14(2), 195-218.
- von Essen, L., Enskär, K. et Skolin, I. (2001). Important aspects of care and assistance for parents of children, 0 –18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 5(4), 254-264.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B. et Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(2), 83-103. doi:10.3322/caac.21219
- Woodgate, R. L. (2006). The importance of being there: Perspectives of social support by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 122-134. doi: 10.1177/1043454206287396
- Woodgate, R. L., Tailor, K., Yanofsky, R. et Vanan, M. I. (2016). Childhood brain cancer and its psychosocial impact on survivors and their parents: A qualitative thematic synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 20, 140-149. doi:10.1016/j.ejon.2015.07.004
- Wurz, A., Chamorro-Vina, C., Guilcher, G. M. T., Schulte, F. et Culos-Reed, S. N. (2014). The feasibility and benefits of a 12-week yoga intervention for pediatric cancer out-patients. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(10), 1828-1834. doi: 10.1002/pbc.25096

- Yarcheski, A., Mahon, N. E. et Yarcheski, T. J. (2001). Social support and well-being in early adolescents: The role of mediating variables. *Clinical Nursing Research*, 10(2), 163-181.
- Zebrack, B. (2009). Information and service needs for young adult cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 17(4), 349-357. doi:10.1007/s00520-008-0469-2
- Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A., . . . Zeltzer, L. K. (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(6), 999-1006. doi: 10.1200/jco.2004.06.148
- Zebrack, B. J., Chesler, M. A., Penn, A. (2007). Psychosocial Support. Dans W. A. Bleyer, et R. D. Barr (dir) *Cancer in Adolescents and Young Adults. Pediatric Oncology* (p. 375-385). Berlin: Springer.
- Zucchinelli, V. et Bouffet, E. (2000). Le devenir scolaire des enfants traités pour une tumeur cérébrale. Étude monocentrique de 27 enfants. *Archives de Pédiatrie*, 7(9), 933-941. doi: 10.1016/s0929-693x(00)90006-x

CHAPITRE V RÉSULTATS

Ce chapitre comporte deux parties. La première rappelle les principaux résultats traités dans les deux articles, présentés respectivement dans les chapitres trois et quatre de la thèse. Les valeurs précises et les données statistiques associées aux résultats se retrouvent dans ces chapitres et ne sont donc pas reprises ici. Pour compléter le portrait des résultats, une seconde partie décrit des résultats de l'étude qui n'ont pas été traités dans les articles, en exposant les données statistiques associées.

5.1 Rappel des principaux résultats traités dans les articles

L'analyse met en relief les éléments les plus prégnants dans les perceptions de participants traités pour une tumeur cérébrale pédiatrique. Dans le premier volet, le bien-être était exploré sur quatre aspects, soit les critères, les facteurs, les conduites et les bénéfices identifiés. Ce volet a fait l'objet du premier article. Les résultats de l'étude montrent que plus du trois quarts des survivants de l'échantillon perçoivent aller bien, faisant ressortir du même coup que près du quart d'entre eux considèrent que leur vie va moins bien. Tous rapportent poser des gestes pour contribuer à leur propre bien-être. Malgré les difficultés et les séquelles, presque tous les participants ont su identifier un ou plusieurs bénéfices de l'expérience du cancer. L'analyse de contenu des réponses aux questions concernant le bien-être révèle différents thèmes, dont quatre semblent particulièrement prégnants dans le champ perceptuel des survivants : entretenir de

bonnes relations avec ses proches, accomplir des activités (que ce soit de pratiquer des activités sportives ou encore des activités de loisir comme la peinture ou le théâtre), découvrir ou mettre à profit ses vertus et s'accomplir dans la vie scolaire ou au travail.

En comparant les perceptions des enfants et des adultes de l'échantillon, des différences significatives ressortent. Lorsqu'ils renvoient à leur bien-être, ce sont davantage les participants plus âgés qui mentionnent l'importance de s'accomplir dans la vie scolaire ou professionnelle, surtout en regard de la possibilité de réaliser leur rôle social. Les thèmes de l'autonomie, des forces de caractère, d'entretenir ses relations interpersonnelles et de poser un regard différent sur sa vie et ses valeurs sont aussi plus présents dans les propos des participants plus âgés. En retour, deux thèmes en lien avec le bien-être ressortent davantage des propos des participants plus jeunes : les activités accomplies et l'adoption de comportements de santé. Il est à noter que sur le plan quantitatif, les plus jeunes comme les plus âgés ont su identifier des bénéfices. Statistiquement, l'âge n'est pas lié au nombre de bénéfices identifiés.

Le deuxième volet de l'étude renvoyait au soutien social reçu et souhaité dans six milieux de vie : l'entourage, l'école, l'hôpital, le travail, Leucan et les groupes de loisirs. Ce volet a été traité dans le deuxième article. Tous les participants nomment l'entourage, principalement la famille et les amis, comme source de soutien. Chacun des milieux a procuré un soutien jugé positif par la grande majorité des participants, à l'exception du travail où seulement la moitié de l'échantillon concerné a mentionné son apport. Les participants se sont moins exprimés sur les besoins de soutien non comblés. Entre 40 et 60 % des participants auraient souhaité davantage de soutien à l'école, à l'hôpital, dans les groupes de loisirs ou à Leucan. L'entourage et le travail ne sont nommés que par environ le tiers de l'échantillon concerné.

Pour tous les milieux, le soutien reçu sur le plan psychologique ressort de l'analyse des propos des survivants. Les émotions positives vécues grâce au soutien, l'autonomie favorisée, la possibilité de se distraire de la maladie ainsi que les encouragements reçus ont été les plus fréquemment mentionnés sur ce plan. De la même façon, le soutien sur le plan relationnel transcende les milieux. Plus spécifiquement, les participants nomment la présence de l'autre, puis le partage d'activités. Aussi, les survivants ont apprécié un soutien plus spécifique, propre aux activités de chaque milieu. À l'hôpital, les participants ont nommé le soutien sur le plan physique, tel que les soins médicaux. À l'école, c'est le soutien sur le plan cognitif, pour les apprentissages scolaires, qui a été le plus saillant. Pour Leucan et les groupes de loisirs, un des thèmes les plus fréquemment mentionnés renvoie au soutien pour les activités. Concernant spécifiquement Leucan, près d'un tiers des participants a mentionné le soutien pour créer des liens avec d'autres personnes ayant été traitées pour un cancer.

Le soutien psychologique ressort clairement dans les propos des participants sur ce qu'ils auraient souhaité recevoir de plus, et ce dans presque tous les milieux, l'école et le travail faisant exception. À l'école, les participants nomment en premier lieu davantage de soutien cognitif, suivi d'un soutien pour que l'environnement soit plus favorable à la santé. Au travail, seul le soutien pour que l'environnement soit plus favorable à la santé ressort. Pour Leucan, les participants ont ajouté qu'ils auraient souhaité davantage d'activités et de soutien sur le plan relationnel.

En comparant l'âge des participants ayant mentionné les différents thèmes, il apparaît que ce sont les participants plus âgés qui ont davantage mentionné avoir apprécié le soutien sur les plans psychologique et relationnel dans leur entourage, à l'hôpital ainsi qu'à Leucan. Plus précisément, il s'agit du soutien pour se divertir de la maladie, de la présence de l'autre et de la possibilité de créer des liens avec des personnes ayant été traitées pour un cancer. Pour l'hôpital, s'ajoutent le soutien conforme aux besoins et le

soutien aux activités, tous deux mentionnés par des participants plus âgés. À l'école, un seul aspect du soutien apprécié se distingue selon l'âge : la scolarisation à l'extérieur de l'école, nommée par des participants plus âgés.

Concernant le soutien que les survivants auraient souhaité recevoir, plusieurs thèmes se distinguent significativement selon l'âge. Des participants plus âgés ont nommé le soutien psychologique, particulièrement un soutien qui favorise l'autonomie. Ils ont davantage exprimé le soutien relationnel, soit plus de possibilités de rencontrer des personnes ayant eu un cancer. Les participants plus âgés sont aussi ceux qui souhaitent davantage un soutien qui correspond à leurs besoins et qui favorise un environnement plus propice à la santé. Un thème a été mentionné par des participants plus jeunes : l'amélioration du soutien cognitif à l'école.

5.2 Autres résultats non traités dans les articles

Aux éléments traités dans les articles s'ajoutent les résultats des analyses des réponses à trois autres questions concernant : 1) les améliorations à apporter dans la société pour mieux soutenir les participants, 2) l'aide reçue mais non appréciée, 3) les conseils des participants pour mieux aider d'autres survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique. Pour tester la force de la relation avec l'âge, les données ont été traitées par des corrélations de Pearson dont les résultats sont rapportés dans les paragraphes suivants. Pour répondre à la demande d'un évaluateur d'un des articles, des analyses par tests t pour échantillons indépendants ont été effectués pour évaluer les différences de perceptions selon l'âge. Les résultats statistiques sont ainsi rapportés dans les chapitres trois et quatre qui reprennent les articles de thèse.

Une majorité des participants (70,83 %) considèrent que la société pourrait changer quelque chose pour aider à ce que leur vie aille bien. Plus du tiers de l'échantillon a parlé des conduites collectives propices des membres de la société telles que l'ouverture à la différence. Soutenir le bien-être d'autrui a été évoqué par 28,26 %, par exemple agir pour diminuer le nombre d'enfants malades. L'aspect psychologique a été évoqué par 28,26 %, principalement pour favoriser l'autonomie et le réconfort. L'assistance financière a été mentionnée par 17,39 % de l'échantillon. L'âge est statistiquement lié au souhait d'une plus grande ouverture à la différence dans la société $r(47)=,399$, $p=,005$. L'âge s'est aussi révélé significativement lié à mentionner que la société pouvait jouer un rôle dans le bien-être psychologique des personnes atteintes de cancer $r(47)=,378$, $p=,007$ particulièrement par un soutien pour favoriser l'autonomie $r(47)=,293$, $p=,041$, ainsi que dans le soutien pour le bien-être d'autrui, principalement des enfants malades dans la société $r(47)=,349$, $p=,014$. Finalement, mentionner que la société pourrait proposer davantage d'aide financière est statistiquement associé à l'âge $r(47)=,312$, $p=,029$. Cette adolescente explique l'ouverture à la différence :

Les employeurs qui pensent encore que c'est mieux d'engager quelqu'un qui n'a aucun problème, qui a aucun handicap que celui qui en a un pour la raison qu'il fait plus de profits dessus. Parce que l'autre il fait les choses plus vite. C'est des choses qui ne devraient pas avoir lieu. Il y en a des gens qui ont un handicap, autant physique que cognitif, ils ont le droit autant qu'une autre personne, de se trouver un emploi .

Plus du deux tiers des survivants ont dit avoir reçu une aide qu'ils n'ont pas aimée (67,35 %). Les participants ont expliqué que cette aide provenait de l'entourage (la famille et les amis) (26,53 %), de l'école (26,53%), ou encore des intervenants du système de santé (16,33 %). Deux thèmes ont été évoqués par plus de 20 % de l'échantillon. Les participants ont dit ne pas avoir apprécié le soutien reçu puisqu'il ne correspondait pas à leurs besoins, aspirations ou désirs (53,06 %) ou en raison de son

impact sur le plan psychologique (22,45 %), notamment parce qu'il interférait avec le désir de se sentir autonome. Selon les corrélations effectuées, l'âge était statistiquement lié à nommer une aide qui provenait de l'entourage $r(47) = ,377$, $p = ,008$. Par exemple, un participant adulte déplore l'aide de son père qui brime son sentiment d'autonomie : *« Il m'aide trop parce qu'il fait des choses que je devrais faire normalement moi-même »*.

La dernière question demandait aux participants de proposer un conseil pour aider d'autres survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique, en pensant aux différents milieux abordés dans l'entrevue. La très grande majorité des participants a donné un conseil (95,92 %). Trois thèmes sont ressortis de l'analyse des propos. D'abord, plus de la moitié des participants (58,33 %) a mentionné l'importance de vertus, plus particulièrement le courage (43,75 %) et la transcendance (22,92 %). Ensuite, les participants ont conseillé de soutenir le bien-être psychologique des survivants (39,58 %), principalement de les aider à voir autrement le sens de la vie et ses valeurs; par exemple, certains suggéraient de prendre la vie un jour à la fois. L'aspect relationnel est aussi abordé par 27,08 % des participants, par exemple s'entourer de proches. Le seul conseil statistiquement lié à l'âge est celui de s'entourer de ses proches $r(47) = ,293$, $p = ,041$. Voici le conseil d'un adolescent qui explique comment soutenir son propre bien-être psychologique en se faisant confiance et en vivant le moment présent :

Faites-vous confiance que vous allez réussir, que vous allez le combattre, que vous ayez une tumeur ou un cancer, vous allez le combattre votre cancer ou votre tumeur. Vous allez la combattre votre maladie. Même si le docteur vous dit que vous allez mourir, croyez le pas. Dites : "Je vais vivre jusqu'à cent ans." Depuis que je suis petit, je dis que je vais vivre jusqu'à cent ans. Peut-être que tsé je vais vire jusqu'à 50 ans. On ne sait jamais. Je ne sais pas ce que demain il peut arriver. Demain, il peut arriver une météorite, on ne sait pas. (...) Moi je m'en fous, moi je suis la seconde après la seconde. C'est à la seconde près que ça se passe.

CHAPITRE VI DISCUSSION

Après le rappel des objectifs, nous verrons dans ce chapitre les cinq principaux constats tirés de la thèse. Nous les discuterons en relation avec la revue de la littérature et dans le contexte des actions à poser pour favoriser le bien-être des survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique. Enfin, les limites et les forces de l'étude seront soulignées.

6.1 Rappel des objectifs

La présente thèse visait à mieux comprendre l'expérience de survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique concernant le bien-être et le soutien social reçu. Nous souhaitons décrire les perceptions exprimées directement par des enfants et des adultes ayant vécu une tumeur cérébrale pédiatrique. Ces perceptions couvraient deux champs, d'une part, le bien-être vécu et projeté, puis d'autre part, le soutien social reçu ou souhaité dans différents milieux de vie. Plus précisément, la thèse avait trois objectifs : 1) dresser un portrait des perceptions du bien-être d'enfants et d'adultes traités pour une tumeur cérébrale pédiatrique, 2) cerner les perceptions des participants quant au soutien dans leurs différents contextes de vie, concernant les types de soutien qu'ils perçoivent avoir reçus, les aspects positifs et éventuellement négatifs de ce soutien, et les besoins de soutien non comblés; 3) comparer les perceptions en fonction de l'âge des survivants, afin de déterminer les différences et les similitudes dans le champ perceptuel des enfants et des adultes. L'étude se divise

en deux volets qui ont chacun fait l'objet d'un article : un premier volet concernant le bien-être des survivants et un deuxième volet concernant le soutien social reçu ou souhaité.

6.2 Complémentarité des conceptions hédoniste et eudémoniste dans les perceptions sur le bien-être

Répondant en toute liberté, les participants ont pu aborder les thèmes de leur choix pour répondre aux différentes questions. Les participants ont clairement exprimé des éléments associés aux perspectives hédoniste et eudémoniste du bien-être, et ce aux questions concernant directement le bien-être comme aux questions sur le soutien.

Les conceptions hédoniste et eudémoniste du bien-être coexistent dans les perceptions relevées. Les participants témoignent en partie d'une conception hédoniste du bien-être, qui se caractérise par une recherche de plaisir, de satisfaction ou de confort à court terme (Huta, 2015). D'une part, ils considèrent que les activités accomplies sont partie intégrante du bien-être, que ce soit de pratiquer des activités sportives ou encore des activités de loisir comme la peinture ou le théâtre. D'autre part, le plaisir immédiat ressenti lors d'interactions avec les proches relève du bien-être hédoniste. La conception hédoniste est au cœur de l'expérience du soutien reçu. Les participants racontent l'importance du soutien qu'ils ont reçu pour l'atteinte d'un plaisir et d'un confort dans l'immédiat, notamment par la possibilité de vivre des émotions positives ou encore de se distraire de la maladie.

En revanche, la conception eudémoniste prédomine lorsque les participants s'expriment sur les différentes facettes du bien-être. Ils insistent sur l'importance de

découvrir ou mettre à profit ses vertus et de s'accomplir dans la vie scolaire ou au travail. Cela appartient bien à la position eudémoniste, orientée vers la recherche de sens, le développement personnel, l'authenticité et l'excellence (Huta, 2015). L'eudémonisme ressort aussi très nettement dans les conseils des participants pour le bien-être d'autres personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique. Cette conception apparaît enfin dans les efforts déployés pour développer des relations plus enrichissantes et durables.

Comment expliquer la coexistence des conceptions hédoniste et eudémoniste dans le discours des participants ? La conception hédoniste s'explique possiblement par le fait que le jeune se concentre sur des besoins immédiats liés à l'expérience de la tumeur cérébrale qui l'accapare et le déstabilise. Selon la théorie des besoins de Maslow (1943), les besoins de base doivent être comblés avant de songer aux besoins supérieurs, comme le dépassement de soi ou le développement de son potentiel. Dans cet esprit, du point de vue des participants, l'entourage et les différents systèmes apportant du soutien aux jeunes atteints de cancer se concentrent aussi sur l'immédiat.

La conception eudémoniste est peut-être liée à une préoccupation pour l'avenir après avoir vécu une maladie potentiellement mortelle. Il se peut que les survivants d'un cancer développent un sentiment d'autorégulation. Ils se sentent responsables et investis : ils veulent travailler sur eux-mêmes, sur le développement de leur potentiel et sur la recherche de sens dans leur vie.

La complémentarité des deux conceptions distinctes du bien-être apparaît dans ce que les participants expriment comme important et dans les éléments qu'ils ont appréciés dans le soutien reçu. Les personnes exprimant vivre à la fois du bien-être hédoniste et eudémoniste seraient plus épanouies (Huta, 2015; Huta et Ryan, 2004; Keyes et Annas, 2009). Cela indique une piste d'intervention : miser sur les deux approches pour

favoriser le bien-être des survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique. Cela signifie de mettre en place les conditions pour qu'ils puissent se développer sur les plans personnel et social, tout en amenant les différents systèmes autour d'eux à favoriser leurs émotions positives et leur confort dans l'immédiat. Vu les différences selon l'âge, ces interventions gagneraient à miser sur des besoins saillants. Pour les plus jeunes, des interventions devraient cibler l'accomplissement d'activités et le soutien aux comportements de santé. Avec les plus âgés, on pourrait chercher à faciliter les relations sociales et la poursuite scolaire ou l'intégration au travail.

6.3 Un potentiel de croissance post-traumatique

La quasi-totalité des survivants a su nommer au moins un bénéfice découlant de l'expérience du cancer, ce qui pourrait refléter un processus de croissance post-traumatique. Ce processus implique que la personne donne un sens à un événement traumatique vécu en reconnaissant des changements positifs liés à ce trauma (Tedeschi et Calhoun, 1996). Cette adulte aux prises avec de graves séquelles illustre ainsi ce processus :

Ben moi mon cancer m'a aidée à être forte, beaucoup courageuse aussi. Quand on passe par la maladie, c'est là qu'on voit qu'est-ce que vraiment est la vie [...] ça a été comme une formation pour moi dans les épreuves fait que ça m'a beaucoup aidé. Et je me plains pas de ma situation, moi j'ai été contente d'avoir passé par là.

Les principaux bénéfices de l'expérience de la tumeur cérébrale pédiatrique identifiés par les participants représentent respectivement les trois domaines de changements positifs menant à une croissance post-traumatique selon Tedeschi et Calhoun (1996).

Il s'agit des relations interpersonnelles (ici entretenir de bonnes relations avec ses proches), de la philosophie de vie (ici voir autrement le sens de sa vie, ses valeurs) et des perceptions de soi (ici découvrir ou mettre à profit ses vertus). Les domaines de perception de soi et la philosophie de vie ont davantage été évoqués par les participants plus âgés, appuyant la nécessité d'un certain travail pour faire sens d'un trauma, en réussissant à le laisser derrière soi tout en l'intégrant dans son futur (Calhoun et Tedeschi, 1998). Pour ce faire, il semble que les capacités cognitives qui s'acquièrent avec la maturation et le temps écoulé depuis la fin des traitements permettent aux participants plus âgés le recul et la réflexion nécessaires.

Promouvoir la croissance post-traumatique est-elle une avenue à privilégier systématiquement pour favoriser le bien-être? Les résultats auprès de survivants d'autres formes de cancer montrent en effet la pertinence du concept pour le bien-être. Les processus en jeu dans le développement d'une croissance post-traumatique semblent associés à des effets protecteurs pour un meilleur ajustement après le cancer (Park, Chmielewski et Blank, 2010) ou à une diminution de la détresse à long terme (Zamora, Yi, Akter, Kim, Warner et Kirchhoff, 2017). Des chercheurs associent la croissance post-traumatique à un bien-être eudémonique (Moreno, Dooley et Bower, 2018). Une recension systématique de 32 études évaluant les liens entre le fonctionnement social et le fonctionnement psychologique de survivants d'un cancer montre que le soutien social reçu par des adultes survivants est lié à la croissance post-traumatique (Rivera Rivera et Burris, 2020). En accord avec ces conclusions, réussir à faire sens de la tumeur cérébrale pédiatrique semble aider les survivants à être en paix avec cette épreuve, à prendre conscience de leur potentiel et finalement à vivre du bien-être. Toutefois, certains auteurs invitent à la prudence dans l'intervention. La croissance post-traumatique relève essentiellement d'un cheminement personnel qu'on ne saurait provoquer artificiellement ou directement. Il s'agit plutôt de soutenir ce cheminement en accueillant avec ouverture les aspects plus sombres du trauma, tout en

restand attentif à l'éclosion des changements positifs lorsqu'ils s'amorcent (Tedeschi, Calhoun et Groleau, 2015; Zoellner et Maercker, 2006). Aussi, les interventions gagneraient à mettre en place les conditions pour que les survivants cheminent positivement, à leur rythme. Dans ce contexte et sur la base des résultats de recensions systématiques, offrir du soutien social constitue véritablement une voie à suivre pour que les survivants enfants et adultes développent une croissance post-traumatique (Riverra Riverra Burris, 2020; Turner, Hutchinson et Wilson, 2017).

6.4 Renforcer le soutien cognitif, d'abord à l'école

Les participants ont identifié certaines formes de soutien de façon transversale dans l'ensemble des milieux explorés, alors que d'autres formes sont plus circonscrites à des milieux précis. Le soutien cognitif (parfois identifié comme du soutien informatif dans la littérature) a été nommé par la majorité de l'échantillon à l'école, par un quart de l'échantillon à l'hôpital, mais se retrouve presque absent dans tous les autres milieux.

Des survivants d'autres formes de cancer identifient pourtant le soutien cognitif comme aidant, qu'il provienne des professionnels de la santé, d'autres survivants d'un cancer ou de la famille (Beckwitt, 2014; Chantler, Podbilewicz-Schuller et Mortimer, 2005; Kyngas *et al.*, 2001; Snyder et Pearse, 2010). Il est possible que les dommages causés par les tumeurs cérébrales pédiatriques et leurs traitements expliquent l'insistance de nos participants sur le soutien à l'école. Les séquelles cognitives sont décuplées chez nombre de survivants, à un âge où l'école est au cœur du quotidien. Les grands besoins en soutien cognitif pour les apprentissages scolaires ont peut-être éclipsés les autres besoins en soutien informatif.

L'école est presque le seul milieu où nos participants font état de besoins cognitifs non comblés. Cela pourrait signifier qu'ils sont satisfaits du soutien reçu dans les autres milieux – bien que rapporté par peu de participants – ou encore qu'ils n'en ressentent pas le besoin, contrairement à ce que la littérature rapporte. En effet, de nombreux survivants de différents types de cancers expriment de grands besoins non comblés en soutien informatif, et ce principalement en lien avec leur santé et les activités de la vie quotidienne (voir Beckwitt, 2014; Harrisson *et al.*, 2009; Ishibashi, 2001; Zebrack, 2009). Puisque les participants manifestent un besoin de soutien accru tout en reconnaissant avoir reçu du soutien à l'école, il importe que des interventions auprès des survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique ciblent précisément les besoins cognitifs encore à combler en matière d'apprentissage scolaire.

Selon la théorie de l'adéquation entre les besoins de soutien et le soutien reçu (*optimal matching*; Cutrona, 1990), pour que le soutien offert soit bénéfique, il doit correspondre à un besoin ressenti. De fait, plus du deux tiers des participants ont rapporté avoir reçu une aide qu'ils n'appréciaient pas, notamment si elle ne correspondait pas à leurs besoins ou entravait leur sentiment d'autonomie. Un soutien non désiré peut transmettre des messages négatifs à la personne qui le reçoit. Par exemple, l'aidant peut faire sentir qu'il la perçoit moins compétente qu'elle ne l'est (Reynolds et Perrin, 2004). L'adéquation entre le soutien et les besoins semble essentielle pour contribuer au bien-être des survivants.

6.5 Des perceptions qui évoluent avec l'âge

Les champs perceptuels des enfants et des adultes diffèrent sur quelques aspects, autant dans leur conception du bien-être que dans leur appréciation du soutien. Les jeunes mettent l'accent sur des actions comme l'accomplissement d'activités et l'adoption de comportements de santé, de même que sur le soutien à recevoir pour favoriser leurs apprentissages scolaires. Les adultes identifient davantage des éléments liés à leurs valeurs et leur développement optimal, tels que l'importance de se sentir autonome et de recevoir un soutien qui favorise cette autonomie, de s'accomplir, de poser un nouveau regard sur leur vie, d'entretenir les relations avec leurs proches et de recevoir un soutien plus conforme à leurs besoins.

Les jeunes et les adultes sont à des stades différents de leur développement, ce qui explique en partie les différences relevées. Selon la théorie piagétienne du développement cognitif, les jeunes enfants ne maîtrisent pas encore la pensée abstraite ni le raisonnement hypothético-déductif (Bee et Boyd, 2002; Piaget, 1964; Piaget, 1966). Jusqu'à 12 ans environ, ils comprennent et analysent les situations de façon concrète, ils se basent sur les faits observables. Au développement cognitif s'ajoute le développement psychosocial. Erikson (1963, 1968) propose différents stades associés à des tâches et des objectifs propres à chaque âge, par exemple se sentir compétent, s'intégrer dans un groupe de pairs, se détacher des parents, développer des relations intimes et s'impliquer comme citoyen entre autres sur le marché du travail (Côté, 2015).

Le simple développement normal vers l'âge adulte n'explique pas tous les écarts observés. Les enfants et les adultes survivants doivent surmonter des défis particuliers associés à l'expérience de la tumeur cérébrale. Les séquelles physiques,

psychologiques et sociales ont été décrites en détail dans l'introduction (voir Goldman 2009, Zebrack *et al.*, 2004; Brière *et al.*, 2008, etc.). Pour de nombreux survivants, ces séquelles interfèrent avec les tâches développementales à accomplir ou à tout le moins en compliquent la réalisation. Les jeunes participants ont exprimé faire des efforts pour avoir une vie comme les jeunes de leur âge en santé qui pratiquent des activités et réussissent à l'école. Avec le temps, les survivants semblent réaliser que certaines séquelles perdurent et amènent d'autres défis. Les participants plus âgés rencontrent des obstacles qu'ignorent leurs semblables en santé. Par exemple, leurs demandes d'emploi sont refusées par des employeurs craintifs. On répond négativement à leurs demandes de soutien financier ou de souscription à un contrat d'assurance en raison d'un handicap. Ils expérimentent des échecs amoureux en raison de leur apparence modifiée ou une infertilité due aux traitements. Pour soutenir le développement psychosocial et la réussite socioprofessionnelle des jeunes survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique, il importe de considérer à la fois le développement normal lié à l'âge et les séquelles du cancer dans la vie de chacun.

6.6 La tumeur cérébrale : une maladie aux lourdes conséquences

Assurément, l'expérience d'un cancer, quel qu'il soit, laisse des traces dans la vie des survivants. Les participants de la présente étude ont témoigné des lourds impacts de leur tumeur cérébrale. Près du quart des participants disent que leur vie va plus ou moins bien ou ne va pas bien. Les séquelles qui influent sur leur vie – infertilité, absence permanente de cheveux, arrêt de croissance prématuré, handicap, difficultés motrices, problèmes de mémoire, retard scolaire, difficultés sur le marché du travail – viennent justifier leur propos.

Selon le questionnaire d'informations sociodémographiques et médicales, 92% des survivants auraient conservé des séquelles. Le deux tiers des adultes de l'échantillon n'ont pas dépassé les études secondaires, incluant un quart des adultes qui n'ont complété que leur primaire. Parmi les adultes, un seul réside en couple (la majorité habite chez les parents). Il est vrai que les adultes de notre échantillon ont reçu leur diagnostic et leurs traitements il y a parfois plus de 10 ou 20 ans, avant certaines avancées médicales dont ont pu bénéficier les plus jeunes. Cependant, l'âge des participants n'est pas statistiquement lié à la perception que leur vie va bien ou moins bien. Nous constatons des difficultés autant chez des jeunes, des adolescents et des adultes.

Peu d'études ont exploré le point de vue de survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique. Pourtant, les besoins de soutien qu'ils expriment et les objectifs de bien-être qu'ils démontrent militent pour plus de recherches distinctes auprès de ces survivants. Sur plusieurs plans, les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique semblent se distinguer des tout venant comme des survivants d'autres formes de cancer. Ils expriment une conception différente du bien-être, excluant presque complètement les aspects matériels et environnementaux au profit du développement personnel et des accomplissements scolaires. Les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique n'ont pas identifié de bénéfices directement liés à l'expérience de la maladie, tels que les connaissances sur le cancer, le soutien reçu des professionnels de la santé, ou encore l'adoption d'un mode de vie plus sain, comme l'ont exprimé des jeunes ou des adultes survivants de cancers variés (Jutras, 2012; Adorno *et al.*, 2018; Mattsson, Ringnér, Ljungman et von Essen, 2007). Ils font face à des séquelles parfois invalidantes qui engendrent des besoins particuliers qui perdurent dans le temps, faisant entre autres obstacle au besoin d'autonomie. La sphère du travail est celle où le moins d'aide a été rapportée par les participants. Or, les adultes tirent du travail un sentiment de normalité, d'autonomie et de liberté financière (Amir, 2008).

La société a certainement un rôle à jouer dans le bien-être à long terme des survivants. La grande majorité de l'échantillon a affirmé que la société pouvait changer quelque chose pour que leur vie aille mieux. Une des pistes à envisager serait d'abord de mieux faire connaître les besoins des survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique afin d'offrir un soutien conforme à leurs besoins, et ce tout au long de leur vie. Les besoins évoluent avec le temps, mais ne s'estompent pas nécessairement. Une aide adéquate dans l'enfance ne semble pas suffire lorsqu'arrivent d'autres besoins à l'âge adulte. Si la société a permis à ces enfants de survivre au cancer, n'a-t-elle pas aussi un rôle à jouer pour favoriser leur bien-être tout au long de leur vie ?

6.7 Limites et forces de l'étude

L'étude comporte des limites. D'abord, elle porte sur un échantillon de convenance non représentatif de la population étudiée. Les survivants ayant accepté de participer à l'étude pourraient présenter un profil différent de ceux n'ayant pas accepté de participer. Les participants étaient tous membres de Leucan, ce qui pourrait induire un biais dans l'échantillon. Cependant, Leucan est présent dans tous les services hospitaliers oncopédiatriques au Québec et a neuf bureaux régionaux. Leucan se révélait donc un organisme communautaire idéal pour joindre l'ensemble des enfants québécois traités pour un cancer. L'échantillon n'inclut aucun adulte de plus de 35 ans, malgré les efforts de recrutement. Surtout dans une étude hors du milieu hospitalier, il est difficile de retrouver des survivants longtemps après la maladie. Ils n'entretiennent pas toujours de liens avec l'association partenaire de l'étude, ils déménagent et malheureusement certains décèdent prématurément. Les entrevues ont été réalisées de deux façons : en personne ou par téléphone. Des comparaisons ont été effectuées pour vérifier l'effet

éventuel de la modalité sur les données recueillies. Aucune différence n'a été notée dans les échanges avec l'intervieweuse ni dans la nature des réponses obtenues par l'une ou l'autre modalité. Le constat est identique à celui d'autres chercheurs ayant comparé des données obtenues par téléphone ou en personne (Egan *et al.*, 2011; Gray *et al.*, 2011).

L'étude présente plusieurs forces. À notre connaissance, il s'agit de la première étude à décrire comment des jeunes et des adultes survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique perçoivent eux-mêmes leur bien-être et le soutien social reçu en examinant les différents microsystèmes dans lesquels ils évoluent. Alors que les recherches sur le soutien se concentrent le plus souvent sur la famille immédiate et les amis (voir Decker, 2007; Woodgate, 1999), notre approche plus écologique explore aussi des milieux plus distaux comme le travail ou les associations de loisirs. Le potentiel de soutien de ces milieux est clairement exprimé par les participants, mettant en lumière des pistes d'intervention pour soutenir le bien-être des survivants. Scott, Pitman, Kozhuharova, et Lloyd-Evans, 2020 soulignent l'intérêt des études qualitatives pour mieux définir le concept de soutien social. De fait, nos résultats montrent par exemple que le soutien instrumental comporte des facettes rarement incluses par les chercheurs. De tels résultats pourraient conduire les chercheurs à être plus critiques en choisissant leurs mesures ou du moins à inclure, dans des mesures quantitatives, des aspects du soutien social mieux adaptés à la réalité (Scott, Pitman, Kozhuharova, et Lloyd-Evans, 2020). Malgré certaines inconsistances déplorées dans des revues systématiques récentes (Lindsay Smith, Banting, Eime, O'Sullivan et Van Uffelen, 2017; Scott, Pitman, Kozhuharova, et Lloyd-Evans, 2020), les nouvelles connaissances et les pistes d'intervention découlant de nos résultats appuient la pertinence d'explorer davantage le soutien social.

L'étude a donné une voix à une population peu étudiée, des survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique aussi jeunes que huit ans, peu importe leurs séquelles. L'étude a

montré que même de jeunes enfants peuvent s'exprimer avec pertinence sur ces questions. À la fois l'âge et le genre des participants ont été équilibrés dans l'échantillon. Le recrutement, les deux modalités d'entrevue et la possibilité de se déplacer ont permis de rejoindre des participants partout à travers le Québec afin de connaître leurs perceptions.

Le sujet de l'étude correspondait à un besoin exprimé par Leucan, notre partenaire. Nous avons mis en place des moyens de diffusion des résultats pour pallier le manque de connaissances de la réalité des survivants (ici québécois) d'une tumeur cérébrale pédiatrique. Des feuillets vulgarisés ont été transmis individuellement aux participants ou à leurs parents, un rapport de recherche a été remis à Leucan, des articles scientifiques ou professionnels ont été publiés ou sont en voie de l'être, et plusieurs communications ont été présentées lors de congrès internationaux et de rencontres avec les partenaires.

CONCLUSION

Survivre à une tumeur cérébrale pédiatrique c'est avoir fait face à l'adversité à un âge où l'insouciance est naturelle, où la vie est en plein essor. Indéniablement, cela laisse des traces. Nous nous sommes intéressées au vécu de ces enfants et de ces adultes survivants. Comment perçoivent-ils le bien-être désormais ? Quels types de soutien reçu les ont aidés et lesquels leur ont manqué ? Par des entrevues individuelles auprès de 49 personnes ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale pédiatrique, un portrait des perceptions a été dressé et les éléments distinctifs dans les propos des plus jeunes et des plus âgés ont été mis en relief. Les survivants ont su se positionner sur ce qu'ils considèrent comme important pour leur bien-être et ils sont proactifs pour y parvenir. Sans conteste, les survivants d'une tumeur cérébrale rencontrés sont bien entourés et ils ont reçu un soutien précieux. Cependant, beaucoup reste à faire pour mieux les soutenir tout au long de leur vie. À la lumière des résultats de l'étude, des recommandations émergent. S'appuyant sur les propos des participants rencontrés, des interventions favorisant à la fois le bien-être hédonique et eudémonique pourraient être développées. Sensibiliser l'ensemble des milieux de vie, parfois y compris les milieux proches, semble essentiel pour mieux faire connaître tant les besoins et les limites des survivants que leurs capacités et aspirations. Sensibiliser les milieux distaux permettrait de favoriser l'ouverture à la différence et la participation sociale des survivants. De manière tangible, des actions pourraient être entreprises pour apporter une aide financière, adapter différentes réglementations ou mieux outiller les employeurs. Certes, les participants ont nommé de nombreux gestes de soutien à l'école. Toutefois, la réussite scolaire demeure au cœur des préoccupations des survivants rencontrés, enfants comme adultes, et un enjeu dans l'actualisation de leur bien-être. Le soutien aux apprentissages scolaires mériterait donc d'être renforcé.

Les effets physiques, psychologiques et sociaux vécus liés à la tumeur cérébrale pédiatrique ont laissé à certains des souvenirs encore vives et douloureux, de nombreuses années plus tard. Afin d'amoindrir ces impacts, pourrions-nous penser à long terme en intervenant de façon préventive dès le diagnostic et à certaines étapes des traitements?

Sur le plan de la recherche, nous avons montré que même à un jeune âge et malgré des séquelles parfois sévères, les participants expriment un point de vue pertinent et utile pour mieux comprendre et améliorer leur bien-être. D'autres recherches pourront explorer certaines de nos conclusions pour faire progresser les connaissances. Par exemple, les participants ont peu abordé le besoin d'information nommé pourtant par d'autres populations. Pour les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique, ce besoin est-il moins présent, mieux comblé ou éclipsé par d'autres besoins plus pressants ? Au niveau de l'emploi, peu d'aide a été rapportée ou souhaitée, malgré les obstacles identifiés. D'autres études pourraient explorer plus en profondeur le point de vue de survivants adultes à l'égard du marché du travail. Enfin, depuis plusieurs années, en psychologie positive, on s'intéresse aux composantes hédonistes et eudémonistes du bien-être, à leurs interrelations et à leurs objets spécifiques. La présente thèse a constaté la coexistence de ces deux aspects dans les perceptions. Il conviendrait maintenant de vérifier la présence de cette dualité et la façon dont elle s'exprime chez d'autres survivants d'un cancer pédiatrique.

Des chercheurs pourraient se pencher sur le point de vue et les besoins des survivants à un âge plus avancé. Comment verront-ils leur bien-être à 50, 60 ou 70 ans ? Auront-ils des besoins spécifiques par rapport aux tout-venant? De quelle attention particulière, de quel soutien supplémentaire auront-ils besoin? Ces questions nouvelles se poseront bientôt, car en raison des progrès de la médecine, pour une première fois un grand nombre de personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique pourraient atteindre un âge avancé. Les propos des participants nous indiquent des voies à prendre

en intervention comme en recherche pour soutenir leur bien-être. En comprenant mieux la réalité des jeunes et des adultes traités pour une tumeur cérébrale pédiatrique, nous serons mieux outillés pour créer des environnements plus favorables à leur bien-être.

ANNEXE A
CERTIFICAT ÉTHIQUE



No. 700718

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a examiné le projet de recherche suivant :

Responsable(s) du projet: Sylvie Jutras

Unité(s) : Département de psychologie

Co-chercheur(s):

Titre du projet : « *Vécu et attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique* ».

Stagiaire postdoctoral :

Étudiant(s) réalisant leurs projets de mémoire ou de thèse dans le cadre du présent projet ou programme : Coralie Lanoue (doctorat en psychologie).

Ce protocole de recherche est jugé conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par le Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (1999) et l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (1998).

Le présent certificat est valide jusqu'au 23 juin 2012.

Rapport du statut du projet (renouvellement du certificat ou de fin de projet) attendu pour le: 23 mai 2012.

(<http://www.recherche.uqam.ca/ethique/humains-suivi-continu.htm>)

Membres du Comité

Membres	Fonction/Discipline	Département ou organisme externe
Marc Bélanger	Ph.D. (sciences neurologiques)	Kinanthropologie
René Binette	Représentant du public	Écomusée du fier monde
Louise Cossette	Ph.D. (psychologie)	Psychologie
Andrée De Serres	PH.D. (administration)	Stratégie, responsabilité sociale et environnementale
Christa Japel	Ph.D. (psychologie)	Éducation et pédagogie
Joseph Josy Lévy	Ph.D. (anthropologie)	Sexologie
Francine M Mayer	Ph.D. (anthropologie biologique)	Sciences biologiques
Christian Saint-Germain	Ph.D. (théologie)	Philosophie

Date de la réunion : 20 juin 2011

Date d'émission initiale du certificat : 23 juin 2011

Date(s) de renouvellement du certificat :

R-1 : R-2 : R-3 : R-4 : R-5 :

Remarque :

Marc Bélanger, Ph.D., Président

ANNEXE B
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES JEUNES



FEUILLE À CONSERVER

Formulaire de consentement à participer à l'étude :***Vécu et attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique*****Une étude en partenariat avec LEUCAN**

Nous t'invitons à participer à une étude en passant une entrevue avec une étudiante de l'Université du Québec à Montréal. Voici plus d'informations sur la recherche.

Une étude pour les jeunes

Nous faisons une recherche pour savoir comment mieux aider les jeunes qui, comme toi, ont eu une tumeur cérébrale. Ce qui nous intéresse, c'est le point de vue des jeunes sur ce qui peut les aider dans cette expérience. En mettant ensemble les idées de plusieurs jeunes, nous pourrions aider des enfants et des adolescents qui ont eu ou auront ce cancer.

Ce que nous te proposons

Si tu acceptes de participer, une étudiante de l'université ira te rencontrer chez toi ou dans un local de Leucan. L'entrevue dure environ de 30 à 45 minutes et, si tu le permets, sera enregistrée avec une enregistreuse numérique.

Tu es libre de participer

Tu es entièrement libre de participer. Pendant l'entrevue, tu pourras ne pas répondre à une question si tu le préfères. Si jamais tu veux arrêter l'entrevue, tu n'auras qu'à le dire et nous arrêterons. Ta décision sera respectée sans aucun problème pour toi.

C'est confidentiel

Personne ne saura tes réponses aux questions, sauf la personne qui discutera avec toi. Quand nous présenterons les résultats, il sera impossible de savoir qui a dit quoi. Les documents portant ton nom seront conservés sous clé à l'UQAM et seront détruits au moment convenu avec notre université.

Ce que tu gagnes en participant

Nous croyons que tu trouveras l'entrevue intéressante. Tu pourras dire ce que tu penses de façon confidentielle et en toute liberté. Les jeunes qui participent à nos études nous ont souvent dit aimer donner leur opinion sur des sujets importants pour eux. De plus, en participant, tu pourras aider des jeunes qui ont eu une tumeur cérébrale ou qui en auront un jour.

Lorsque l'étude sera terminée, nous te ferons savoir ce que les jeunes nous auront appris en t'envoyant un résumé des résultats. Tu pourras alors connaître l'opinion de l'ensemble des jeunes qui ont participé à la recherche.

FEUILLE À CONSERVER

Étude sur le vécu et les attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique

Ce que tu risques en participant

L'entrevue ne devrait pas te causer de désagrément ou de risque important. Si tu préfères ne pas répondre à une question, tu pourras ne pas répondre. De toute façon, si jamais tu es mal à l'aise pour quoi que ce soit, tu pourras arrêter l'entrevue et il n'y aura aucun problème pour toi.

Si tu as une question

Si tu as une question sur la recherche, appelle Sylvie Jutras ou envoie-lui un courriel.

Merci d'avoir lu notre proposition

Ta participation est très précieuse pour mieux aider les jeunes qui ont eu ou auront une tumeur cérébrale.

Pour participer, signe ce formulaire et donne-le à ton parent.

Merci de ton aide !



Sylvie Jutras, Ph. D.
Professeure, Département de psychologie
Université du Québec à Montréal
514-987-3000 poste 8921
jutras.sylvie@uqam.ca

REPLIR ET RETOURNER DANS L'ENVELOPPE JOINTEÉtude sur le vécu et les attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique

Consentement du participant

J'ai lu et compris les informations données sur l'étude.

J'accepte de participer à cette étude selon ce qui m'a été expliqué.

Je conserve les pages 1 à 2 de ce formulaire de consentement.

Nom de la participante ou du
participant

Signature

Fait à _____ le _____, 201 _____

ANNEXE C
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PARENTS

Formulaire de consentement à participer à l'étude :
Vécu et attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique
Une étude en partenariat avec LEUCAN

Équipe de recherche

Sylvie Jutras, professeure
 Département de psychologie
 Université du Québec à Montréal
 514-987-3000 poste 8921

 Coralie Lanoue, assistante de recherche
 Département de psychologie
 Université du Québec à Montréal
 514-987-3000 poste 6613



Nous vous demandons de permettre à votre enfant de participer à une étude qui consiste à passer une entrevue. Avant d'accepter qu'il ou elle participe à ce projet, veuillez prendre le temps de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Présentation de l'étude

Description de l'étude et des objectifs

Le présent projet porte sur le soutien reçu par les personnes qui ont eu une tumeur cérébrale pédiatrique. Nous nous intéressons au point de vue des enfants sur leur expérience et sur le soutien reçu ou souhaité suite au cancer. Les informations recueillies permettront de mieux répondre aux besoins des jeunes.

Nature et durée de la participation

Si vous consentez à ce que votre enfant participe une personne de notre équipe rencontrera votre enfant pour une entrevue à votre domicile ou, si vous le préférez, dans les bureaux de Leucan ou à l'Université du Québec à Montréal (UQAM). L'entrevue sera d'une durée approximative de 30 à 45 minutes. Avec votre permission et celle de votre enfant, l'entrevue sera enregistrée avec une enregistreuse numérique.

Participation

Vous êtes libre de remettre à votre enfant l'invitation qui lui est adressée. Quant à votre enfant, il ou elle est entièrement libre de participer. Si votre enfant le souhaite, il ou elle pourra, sans aucun inconvénient, interrompre l'entrevue en tout temps ou ne pas répondre à une question. Votre décision ou celle de votre enfant de participer ou non n'influencera d'aucune façon la qualité des services reçus à Leucan ni vos relations avec ses membres.

Confidentialité

L'entrevue est confidentielle et toutes les informations recueillies demeureront confidentielles et anonymes. Votre fiche d'identification et votre consentement signé seront conservés sous clé dans un classeur à l'UQAM. Les entrevues seront codées par un numéro et aucun nom n'y sera associé. Aucun lien ne pourra être fait entre les réponses de votre enfant, votre fiche de renseignements et votre consentement. Aucune personne de Leucan ni aucun professionnel de la santé ne connaîtront les réponses de votre enfant. Lors de la publication des résultats, il ne sera jamais possible d'associer un nom aux réponses des participants.

Avantages pouvant découler de votre participation

Votre enfant ne retirera pas d'avantage personnel direct ou monétaire en participant à cette étude. Cependant, souvent les participants à nos études disent avoir aimé parler de sujets importants pour eux. Votre enfant saura que sa participation aidera à mieux répondre aux besoins de soutien des jeunes, qui ont eu ou auront une tumeur cérébrale. Lorsque l'étude sera terminée, nous vous ferons parvenir, ainsi qu'à votre enfant, un résumé des résultats. Vous connaîtrez ainsi l'opinion de l'ensemble des jeunes qui ont participé à la recherche. Ces résumés ne mentionneront aucun nom de participant.

Risques pouvant découler de la participation de votre enfant

Aucun risque important n'est prévu. Si une question suscitait un malaise chez votre enfant, il ou elle pourra refuser de répondre et l'intervieweur pourra intervenir selon les besoins de la situation (p. ex. : interrompre ou mettre fin à l'entrevue).

Questions concernant cette étude

Si vous avez une question sur le projet de recherche, n'hésitez pas à prendre contact avec Sylvie Jutras, maintenant ou après l'entrevue de votre enfant.

Le comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique de la recherche, Marc Bélanger, au numéro (514) 987-3000 #5021. Il peut être également joint au secrétariat du Comité au numéro (514) 987-3000 #7753.

Votre collaboration et celle de votre enfant sont extrêmement précieuses. En connaissant mieux le point de vue des enfants traités pour une tumeur cérébrale, nous pourrions identifier leurs besoins particuliers. Les familles, les professionnels de la santé, les intervenants scolaires, de même que Leucan pourront tirer profit des résultats de l'étude.

Pour que votre enfant participe à la recherche, veuillez signer ce formulaire et faire signer le formulaire de votre enfant.

Merci de votre précieuse collaboration !



Sylvie Jutras, Ph. D.
Professeure, Département de psychologie
Université du Québec à Montréal

REEMPLIR ET RETOURNER DANS L'ENVELOPPE JOINTE

Étude sur le vécu et les attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique

Consentement du participant

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les avantages et les inconvénients qu'il y a à ce que mon enfant participe, tels que présentés dans le présent formulaire.

Je soussigné(e) accepte volontairement que mon enfant participe à cette étude. Mon enfant pourra se retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte.

Veillez cocher l'endroit où vous souhaitez que l'entrevue se tienne (n'hésitez pas à inscrire un 2^e choix le cas échéant) :

- ☐ Votre domicile
- ☐ UQAM (Montréal)
- ☐ Bureaux de Leucan
- | | | | |
|---|-------------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| ☐ Sherbrooke | ☐ Granby | ☐ Gatineau | ☐ Montréal |
| ☐ Trois-Rivières | ☐ Blainville | ☐ Québec | |

Je conserve les pages 1 à 2 de ce formulaire de consentement.

Prénom et nom de la participante ou du participant

Signature

Fait à _____ le _____, 201_____

Cette section sera complétée par un membre de l'équipe de recherche.

Engagement de la chercheuse principale ou de son représentant

Je certifie

- a. avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire;
- b. avoir répondu aux questions qu'il ou elle m'a posées à cet égard;
- c. lui avoir clairement indiqué qu'il ou elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- d. que je remettrai à son enfant une copie signée et datée du présent formulaire lors de l'entrevue.

Prénom et nom de la chercheuse principale ou de son représentant

Signature

REPLIR ET RETOURNER DANS L'ENVELOPPE JOINTE

Étude sur le vécu et les attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique

Fait à _____ le _____, 201_____



REPLIR ET RETOURNER DANS L'ENVELOPPE JOINTE

Étude sur le vécu et les attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique

C'est avec plaisir que nous vous ferons parvenir un résumé des résultats de la recherche, si vous inscrivez votre nom ci-dessous.

Veuillez indiquer une adresse où nous pourrions vous faire parvenir ce résumé en 2013.

Votre nom

Prénom :	Nom de famille :
----------	------------------

Adresse où vous pourrez recevoir le résumé des résultats

No :	Rue :	Appartement no :
Ville ou village :		Code postal :



Cette feuille sera détruite de manière sécuritaire lorsque nous vous aurons envoyé le résumé de l'étude.

ANNEXE D
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES ADULTES

Formulaire de consentement à participer à l'étude :***Vécu et attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique*****Une étude en partenariat avec LEUCAN****Équipe de recherche**

Sylvie Jutras, professeure
 Département de psychologie
 Université du Québec à Montréal
 514-987-3000 poste 8921

Coralie Lanoue, assistante de recherche
 Département de psychologie
 Université du Québec à Montréal
 514-987-3000 poste 6613



Nous vous demandons de participer à une étude qui consiste à passer une entrevue. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Présentation de l'étude***Description de l'étude et des objectifs***

Le présent projet porte sur le soutien reçu par les personnes qui ont eu une tumeur cérébrale pédiatrique. Nous nous intéressons au point de vue des jeunes et des adultes sur leur expérience et sur le soutien reçu ou souhaité suite au cancer. Les informations recueillies permettront de mieux répondre aux besoins des personnes qui ont ou auront ce type de cancer.

Nature et durée de la participation

Si vous consentez à participer, une personne de notre équipe vous rencontrera pour une entrevue à votre domicile ou, si vous le préférez, dans les bureaux de Leucan ou à l'Université du Québec à Montréal (UQAM). L'entrevue sera d'une durée approximative de 30 à 45 minutes. Avec votre permission, l'entrevue sera enregistrée avec une enregistreuse numérique.

Participation

Vous êtes entièrement libre de participer. Si vous le souhaitez, vous pourrez sans aucun inconvénient interrompre l'entrevue en tout temps ou ne pas répondre à une question. Votre décision de participer ou non n'influencera d'aucune façon la qualité des services reçus à Leucan ni vos relations avec ses membres.

Confidentialité

L'entrevue est confidentielle et toutes les informations recueillies demeureront confidentielles et anonymes. Votre fiche d'identification et votre consentement signé seront conservés sous clé dans un classeur à l'UQAM. Les entrevues seront codées par un numéro et aucun nom n'y sera associé. Aucun lien ne pourra être fait entre vos réponses, votre fiche de renseignements et votre consentement. Aucune personne de Leucan ni aucun professionnel de la santé ne connaîtront vos réponses. Lors de la publication des résultats, il ne sera jamais possible d'associer un nom aux réponses des participants.

Avantages pouvant découler de votre participation

Vous ne retirerez pas d'avantage personnel direct ou monétaire en participant à cette étude. Cependant, souvent les participants à nos études disent avoir aimé parler de sujets importants pour eux. Votre participation aidera à mieux répondre aux besoins de soutien des jeunes et des adultes qui ont eu ou auront une tumeur cérébrale. Lorsque l'étude sera terminée, nous vous ferons parvenir un résumé des résultats. Vous connaîtrez ainsi l'opinion de l'ensemble des personnes qui ont participé à la recherche. Ces résumés ne mentionneront aucun nom de participant.

Risques pouvant découler de votre participation

Aucun risque important n'est prévu. Si une question suscitait chez vous un malaise, vous pourriez refuser d'y répondre. Si vous le désirez, vous pourriez en tout temps mettre fin à l'entrevue.

Questions concernant cette étude

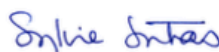
Si vous avez une question sur le projet de recherche, n'hésitez pas à prendre contact avec Sylvie Jutras, maintenant ou après l'entrevue.

Le comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique de la recherche, Marc Bélanger, au numéro (514) 987-3000 #5021. Il peut être également joint au secrétariat du Comité au numéro (514) 987-3000 #7753.

Votre collaboration est extrêmement précieuse. En connaissant mieux le point de vue des personnes traitées pour une tumeur cérébrale, nous pourrions identifier leurs besoins particuliers. Les familles, les professionnels de la santé, les intervenants scolaires, de même que Leucan pourront tirer profit des résultats de l'étude.

Pour participer à la recherche, veuillez signer ce formulaire.

Merci de votre précieuse collaboration !



Sylvie Jutras, Ph. D.
Professeure, Département de psychologie
Université du Québec à Montréal

REPLIR ET RETOURNER DANS L'ENVELOPPE JOINTE

Étude sur le vécu et les attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique

Consentement du participant

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les avantages et les inconvénients qui y sont associés, tels que présentés dans le présent formulaire.

Je soussigné(e) accepte volontairement de participer à cette étude. Je pourrai me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte.

Veillez cocher l'endroit où vous souhaitez que l'entrevue se tienne (n'hésitez pas à inscrire un 2^e choix le cas échéant) :

☐ Votre domicile

☐ UQAM (Montréal)

☐ Bureaux de Leucan

☐ Sherbrooke

☐ Trois-Rivières

☐ Granby

☐ Blainville

☐ Gatineau

☐ Québec

☐ Montréal

Je conserve les pages 1 à 2 de ce formulaire de consentement.

Prénom et nom de la participante ou du participant

Signature

Fait à _____ le _____, 201 _____

Cette section sera complétée par un membre de l'équipe de recherche.

Engagement de la chercheuse principale ou de son représentant

Je certifie

- avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire;
- avoir répondu aux questions qu'il ou elle m'a posées à cet égard;
- lui avoir clairement indiqué qu'il ou elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- que je remettrai au participant une copie signée et datée du présent formulaire lors de l'entrevue.

Prénom et nom de la chercheuse principale ou de son représentant

Signature

Fait à _____ le _____, 201 _____



REPLIR ET RETOURNER DANS L'ENVELOPPE JOINTE

Étude sur le vécu et les attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique

C'est avec plaisir que nous vous ferons parvenir un résumé des résultats de la recherche, si vous inscrivez votre nom ci-dessous.

Veuillez indiquer une adresse où nous pourrons vous faire parvenir ce résumé en 2013.

Votre nom

Prénom :	Nom de famille :
----------	------------------

Adresse où vous pourrez recevoir le résumé des résultats

No :	Rue :	Appartement no :
Ville ou village :		Code postal :



Cette feuille sera détruite de manière sécuritaire lorsque nous vous aurons envoyé le résumé de l'étude.

ANNEXE E
QUESTIONNAIRE D'INFORMATIONS SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET
MÉDICALES

REPLIR ET RETOURNER DANS L'ENVELOPPE JOINTE

Étude sur le vécu et les attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique

Merci de compléter les informations suivantes.

Ceci ne constitue pas un engagement à participer.

Nom	Prénom
-----	--------

Adresse

Numéro civique Rue	Appartement
Ville	Code postal
No de téléphone où il est le plus facile de vous joindre ()	

Vous êtes...

☐ une femme	☐ un homme
------------------------------------	-----------------------------------

Quelle situation décrit le mieux votre famille ?

☐ Famille traditionnelle	Vous vivez avec un(e) partenaire et un ou des enfant(s) issu(s) de cette union.
☐ Famille monoparentale	Vous vivez sans partenaire et avec un ou des enfants.
☐ Famille recomposée	Vous vivez avec un(e) partenaire et au moins un enfant qui n'est pas issu de cette union.

Confidentiel une fois rempli

REPLIR ET RETOURNER DANS L'ENVELOPPE JOINTE

Étude sur le vécu et les attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique

Quel est le prénom (ou du moins l'initiale), l'année de naissance et le sexe de chacun de vos enfants ?

Prénom	Année de naissance	Sexe

Quel est votre dernier niveau de scolarité complété ?

☐ Primaire
☐ Secondaire
☐ Collégial (cégep)
☐ Universitaire
☐ Autre (SVP spécifiez) _____

Indiquez votre revenu familial approximatif (avant impôts et déductions) au cours de la dernière année.

☐ moins de 15 000 \$
☐ de 15 000 \$ à moins de 30 000 \$
☐ de 30 000 \$ à moins de 45 000 \$
☐ de 45 000 \$ à moins de 60 000 \$
☐ de 60 000 \$ à moins de 75 000 \$
☐ de 75 000 \$ à moins de 90 000 \$
☐ de 90 000 \$ ou plus

Est-ce qu'un des deux parents a dû quitter son emploi en raison du cancer que votre enfant a eu ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Ne s'applique pas

REPLIR ET RETOURNER DANS L'ENVELOPPE JOINTE

Étude sur le vécu et les attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique

Votre enfant...**Prénom de votre enfant traité pour une tumeur cérébrale :**

Date de sa naissance (jour-mois-année) :

Votre enfant est-il :

☐ Aux études
☐ École primaire ☐ 1 ^{ère} ☐ 2 ^e ☐ 3 ^e ☐ 4 ^e ☐ 5 ^e ☐ 6 ^e
☐ École secondaire ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
☐ Collégial (cégep)
☐ Au travail
☐ temps plein ☐ temps partiel
☐ Autre (SVP spécifiez) _____

Indiquez le type de tumeur cérébrale que votre enfant a eue :

☐ Astrocytome
☐ Craniopharyngiome
☐ Épendymome
☐ Médulloblastome
☐ Tumeur de la glande pinéale
☐ Tumeur neuroectodermique
☐ Autres (SVP spécifiez) _____

Mois et année du diagnostic :

Si récurrence, en quelle année :

REPLIR ET RETOURNER DANS L'ENVELOPPE JOINTE

Étude sur le vécu et les attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique

Quel est le principal centre d'oncologie où votre enfant a été traité(e) ?

Veuillez indiquer le ou les type(s) de traitements que votre enfant a reçus ou reçoit encore :

Traitements	Terminés	En cours
Chimiothérapie.....	☐	☐
Chirurgie	☐	☐
Radiothérapie.....	☐	☐
Médication.....	☐	☐
Autre(s) (SVP précisez) :	☐	☐
.....	☐	☐

Mois et année de la fin des traitements :

Combien de fois environ votre enfant a-t-il vu un professionnel de la santé (par exemple, médecin, infirmière, physiothérapeute) au cours des 12 derniers mois (peu importe la raison) ?

Veuillez cocher le niveau de séquelles qu'a votre enfant suite au cancer :

Sur le plan <u>physique, sensoriel ou moteur</u>			
Aucune			Majeures
1	2	3	4
Sur le plan <u>des apprentissages ou de la mémoire</u>			
Aucune			Majeures
1	2	3	4
Sur le plan <u>social</u> (des relations avec les autres)			
Aucune			Majeures
1	2	3	4
Sur le plan <u>psychologique</u> (p. ex. anxiété, sentiment dépressif, etc.)			
Aucune			Majeures
1	2	3	4

Confidentiel une fois rempli

REPLIR ET RETOURNER DANS L'ENVELOPPE JOINTE

Étude sur le vécu et les attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique

**Depuis son diagnostic, votre enfant a-t-il participé à un groupe communautaire ou de loisirs
(p. ex : club de loisirs, scouts, équipe de hockey, etc.) ?**

☐ oui ☐ non

Si oui, lequel (lesquels) :

Quels services, vous ou votre famille, avez-vous déjà reçus de Leucan ?

À l'hôpital...	
☐	Accueil, accompagnement
☐	Animation ou accompagnement dans les salles de jeux
☐	Massothérapie
☐	Références
À la maison...	
☐	Accompagnement
☐	Prêt de perruque
☐	Activités sociales ou récréatives
☐	Aide financière
☐	Massothérapie
☐	Service Vie scolaire
☐	Références
Autres	
☐	_____

ANNEXE F
GRILLE D'ENTREVUE

Questionnaire

Vécu et attentes de soutien des personnes traitées pour une tumeur cérébrale pédiatrique

Sylvie Jutras

Coralie Lanoue



Département de psychologie

Université du Québec à Montréal

Version 28 novembre 2011



***Vécu et attentes de soutien des
personnes traitées
pour une tumeur cérébrale
pédiatrique***

**Une étude en partenariat avec
LEUCAN**

Introduction à l'entrevue

Bonjour (*nom de l'adulte*), je m'appelle (*nom de l'intervieweuse*). Je vais te poser quelques questions pour savoir comment mieux aider les jeunes et les adultes qui ont eu une tumeur cérébrale pendant leur enfance.

Je vais enregistrer l'entrevue pour ne pas perdre d'information, mais bien entendu, elle sera traitée de façon confidentielle. Je serai la seule à connaître tes réponses. Les entrevues seront numérotées et ne porteront aucun nom ou marque d'identification. Lorsque les résultats de l'étude seront présentés, on ne pourra pas reconnaître qui a dit quoi. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions, l'important est que tu me donnes ton point de vue.

Peut-être que tu trouveras une ou deux questions plus difficiles, mais en y pensant un peu, tu auras sûrement quelque chose à dire.

Je pense que tu trouveras les questions intéressantes, mais si tu préfères ne pas répondre à une question, sens-toi tout à fait libre de ne pas répondre. Et si jamais tu veux arrêter l'entrevue, tu peux le faire sans problèmes avec nous ni avec Leucan.

As-tu des questions?

Es-tu prêt(e) à commencer?

Nous allons maintenant commencer.

Noter l'heure du début de l'entrevue sur le carnet de notes.

Mettre le microphone et l'enregistreuse en marche.

Effectuer un test d'enregistrement.

SOUTIEN ET BIEN-ÊTRE

Dans les prochaines minutes, nous allons parler de ce que les gens ont fait ou font pour toi en raison du cancer que tu as eu. Mais avant, j'aimerais qu'on parle un peu de ta vie en général...

Le bien-être

1. Toi, trouves-tu que ta vie va bien?
- 1,1. ◀ Qu'est-ce qui te fait dire cela?
2. Qu'est-ce qui est important pour que tu te sentes bien dans la vie de tous les jours?
Si la réponse à Qu'est-ce qui ferait que tu te sentes bien dans la vie de tous les jours? Q1 est négative :
Si une seule réponse, demandez : Est-ce qu'il y a autre chose?
3. Fais-tu des choses pour que ta vie aille bien?
Si oui → Que fais-tu?
Si une seule réponse, demandez : Fais-tu autre chose?
Répéter la question du bloc Q3
4. En général, est-ce que ta santé est :
 - Excellente
 - Bonne
 - Moyenne
 - Mauvaise

Entourage

Parlons maintenant de ce que les gens ont fait ou font pour toi en raison du cancer. Ça peut être depuis le diagnostic jusqu'à aujourd'hui. Parlons d'abord des gens dans ton entourage...

5. À cause du cancer, est-ce que des personnes autour de toi t'ont aidé(e) ou t'aident encore à ce que ta vie aille bien?

Si oui → Qu'est-ce qu'ils font ou qu'est-ce qu'ils ont fait?

Si non → Tu peux penser à ta mère, ton père, tes frères et sœurs.
Tu peux aussi penser à tes amis, tes voisins, tes oncles et tantes, tes grands-parents, etc.

Ne pas poser 5,2

- 5,1 ◀ Pourquoi ça aide (*reprendre le générique de la réponse de l'adulte*)?

- 5,2 ◀ Est-ce qu'il y a d'autres personnes autour de toi qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore à ce que ta vie aille bien? ...

Omettre les acteurs mentionnés en Q5 :

... a. Tu peux penser à ta mère, ton père, tes frères et sœurs. Tu peux aussi penser à tes amis, tes voisins, tes oncles et tantes, tes grands-parents, etc.

Si oui → Qu'est-ce qu'ils font ou qu'est-ce qu'ils ont fait?

→ Pourquoi ça aide (*reprendre le générique de la réponse de l'adulte*)?

Autres milieux

Parlons maintenant de l'hôpital...

6. À cause du cancer, est-ce que à (*centre d'oncologie principal antérieurement identifié*) il y a des personnes ou des choses qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore à ce que ta vie aille bien?

Si oui → Qu'est-ce qui t'a aidé ou t'aide encore à l'hôpital?

Si oui + qui (quoi) → Qu'est-ce qu'ils font ou qu'est-ce qu'ils ont fait?
OU
Qu'est-ce qui est fait ou a été fait?

S'assurer de savoir qui ou quoi aide et comment.

Si non → Si tu penses à tout ce qui s'est passé depuis le diagnostic jusqu'à maintenant, est-ce qu'il n'y aurait pas une chose que l'on a fait à (*centre d'oncologie principal*) pour t'aider à bien fonctionner ou à te sentir bien?

- 6,1 ◀ Pourquoi ça aide (*reprenre le générique de la réponse de l'adulte*)?

Si une seule réponse, demandez : Est-ce qu'il y a d'autres personnes ou d'autres choses qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore?

Répéter les questions du bloc Q6

7. À cause du cancer est-ce que, dans ton école, il y a des personnes ou des choses qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore à ce que ta vie aille bien?

Si oui → Qu'est-ce qui t'a aidé ou t'aide encore à l'école?

Si oui + qui (quoi) → Qu'est-ce qu'ils font ou qu'est-ce qu'ils ont fait?
OU
Qu'est-ce qui est fait ou a été fait?

S'assurer de savoir qui ou quoi aide et comment.

Si non → Si tu penses à tout ce qui s'est passé depuis le diagnostic jusqu'à maintenant, est-ce qu'il n'y aurait pas une chose que l'on a fait à ton école pour t'aider à bien fonctionner ou à te sentir bien?

- 7,1 ◀ Pourquoi ça aide (*reprenre le générique de la réponse de l'adulte*)?

Si une seule réponse, demandez : Est-ce qu'il y a d'autres personnes ou d'autres choses qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore?

Répéter les questions du bloc Q7

Si le participant n'a pas indiqué dans le questionnaire qu'il avait un emploi, avant de poser la Q8 demandez : As-tu déjà travaillé à temps plein ou à temps partiel?

 *Si non, passer à Q9.*

8. À cause du cancer, est-ce qu'il y a des personnes ou des choses à ton travail qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore à ce que ta vie aille bien?

Si oui → Qu'est-ce qui t'a aidé ou t'aide encore à ton travail?

Si oui + qui (quoi) → Qu'est-ce qu'ils font ou qu'est-ce qu'ils ont fait?
OU
Qu'est-ce qui est fait ou a été fait?

S'assurer de savoir qui ou quoi aide et comment.

Si non → Si tu penses à tout ce qui s'est passé depuis le diagnostic jusqu'à maintenant, est-ce qu'il n'y aurait pas une chose que l'on a fait à ton travail pour t'aider à bien fonctionner ou à te sentir bien?

- 8,1  Pourquoi ça aide (*reprenre le générique de la réponse de l'adulte*)?

Si une seule réponse, demandez : Est-ce qu'il y a d'autres personnes ou d'autres choses qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore

Répéter les questions du bloc Q8

9. Est-ce que Leucan a aidé à ce que ta vie aille bien?

Question de rechange : Est-ce que des gens de Leucan ont fait des choses pour toi?

Si oui → Qu'est-ce qui t'a aidé à Leucan?

Si oui + qui (quoi) → Qu'est-ce qu'ils ont fait?
OU
Qu'est-ce qui a été fait?

S'assurer de savoir qui ou quoi aide et comment.

Si non → Si tu penses à tout ce qui s'est passé depuis le diagnostic jusqu'à maintenant, est-ce qu'il n'y aurait pas une chose que l'on a fait à Leucan pour t'aider à bien fonctionner ou à te sentir bien?

7

- 9,1 ◀ Pourquoi ça aide (*reprendre le générique des réponses de l'adulte*)?
Si une seule réponse, demandez : Est-ce qu'à Leucan il y a d'autres personnes ou d'autres choses qui t'ont aidé(e)?
Répéter les questions du bloc Q9
- 9,2 ◀ Est-ce que Leucan t'aide encore à ce que ta vie aille bien?
Si la réponse à Q8 est négative:
 Si oui → Qu'est-ce qu'ils font?
 Si non → Aujourd'hui, est-ce que Leucan t'aide à ce que ta vie aille bien?
- 9,3 ◀ Pourquoi ça aide (*reprendre le générique des réponses de l'adulte*)?
Si une seule réponse, demandez : Est-ce qu'à Leucan il y a d'autres personnes ou d'autres choses qui t'aident aujourd'hui?
 Si oui → Qu'est-ce qu'ils font?
 Si non → Pourquoi ça aide (*reprendre le générique de la réponse de l'adulte*)?
10. Je crois que tu as déjà participé à (*groupe-s de loisirs antérieurement identifiés*). À cause du cancer, est-ce que (*groupe-s de loisirs*) t'a aidé(e) ou t'aide encore à ce que ta vie aille bien?
 Si oui → Qu'est-ce qu'ils font ou qu'est-ce qu'ils ont fait?
 Si non → Si tu penses à tout ce qui s'est passé depuis le diagnostic jusqu'à maintenant, est-ce qu'il n'y aurait pas une chose que l'on a fait à (*groupe-s de loisirs*) pour t'aider à bien fonctionner ou à te sentir bien?
- 10,1 ◀ Pourquoi ça aide (*reprendre le générique de la réponse de l'adulte*)?
*Si une seule réponse, demandez : Est-ce que à (*groupe-s de loisirs*) il y a d'autres personnes ou d'autres choses qui t'ont aidé(e) ou t'aident encore?*

- Si oui* → Qu'est-ce qu'ils font ou qu'est-ce qu'ils ont fait?
 → Pourquoi ça aide (*reprenre le générique de la réponse de l'adulte*)?

Améliorations souhaitables

Tu m'as parlé de ce qui a été fait pour toi. Parlons maintenant de ce qui aurait pu être fait de plus ou de différent. Parlons d'abord des gens de ton entourage...

11. Qu'est-ce que les personnes autour de toi auraient pu faire, de plus ou de différent, pour aider à ce que ta vie aille bien?

Question de rechange : Tu peux penser à ta mère, ton père, tes frères et sœurs.
 Tu peux aussi penser à tes amis, tes voisins, tes oncles et tantes, tes grands-parents, etc.

- Si non* → Si tu penses à tout ce qui s'est passé depuis le diagnostic jusqu'à aujourd'hui, est-ce qu'il n'y aurait pas une chose que les personnes autour de toi auraient pu faire pour t'aider à bien fonctionner ou à te sentir bien?

- 11,1 ◀ Qu'est-ce que ça t'aurait donné (*fait*) que (*reprenre la réponse de l'adulte*)?

Si une seule réponse, demandez : Y a-t-il autre chose que les personnes autour de toi auraient pu faire?

- Si oui* → Qu'est-ce qu'ils auraient pu faire pour que ta vie aille bien?
 → Qu'est-ce que ça t'aurait donné (*fait*) que (*reprenre la réponse de l'adulte*)?

12. Qu'est-ce que (*principal centre d'oncologie*) aurait pu faire de plus ou de différent pour aider à ce que ta vie aille bien?

- Si non* → Si tu penses à tout ce qui s'est passé depuis le diagnostic jusqu'à aujourd'hui, est-ce qu'il n'y aurait pas une chose que (*principal centre d'oncologie*) aurait pu faire pour t'aider à bien fonctionner ou à te sentir bien.

- 12,1 ◀ Qu'est-ce que ça t'aurait donné que (*reprenre la réponse de l'adulte*)?

Si une seule réponse, demandez : Y a-t-il autre chose que (principal centre d'oncologie) aurait pu faire?

- Si oui* → Qu'est-ce qu'ils auraient pu faire pour que ta vie aille bien?
 → Qu'est-ce que ça t'aurait donné (*fait*) que (*reprendre la réponse de l'adulte*)?

13. À ton école, qu'est-ce qui aurait pu être fait de plus ou de différent pour aider à ce que ta vie aille bien?

- Si non* → Si tu penses à tout ce qui s'est passé depuis le diagnostic jusqu'à aujourd'hui, est-ce qu'il n'y aurait pas une chose que ton école aurait pu faire pour t'aider à bien fonctionner ou à te sentir bien.

- 13,1 ◀ Qu'est-ce que ça t'aurait donné que (*reprendre la réponse de l'adulte*)?

Si une seule réponse, demandez : Y a-t-il autre chose que ton école aurait pu faire?

- Si oui* → Qu'est-ce qu'ils auraient pu faire pour que ta vie aille bien?
 → Qu'est-ce que ça t'aurait donné (*fait*) que (*reprendre la réponse de l'adulte*)?

14. À travail, qu'est-ce qui aurait pu être fait de plus ou de différent pour aider à ce que ta vie aille bien?

- Si non* → Si tu penses à tout ce qui s'est passé depuis le diagnostic jusqu'à aujourd'hui, est-ce qu'à ton travail il n'y aurait pas une chose qu'on aurait pu faire pour t'aider à bien fonctionner ou à te sentir bien.

- 14,1 ◀ Qu'est-ce que ça t'aurait donné que (*reprendre la réponse de l'adulte*)?

Si une seule réponse, demandez : Y a-t-il autre chose que ton travail aurait pu faire?

- Si oui* → Qu'est-ce qu'ils auraient pu faire pour que ta vie aille bien?
 → Qu'est-ce que ça t'aurait donné (*fait*) que (*reprendre la réponse de l'adulte*)?

15. Qu'est-ce que Leucan aurait pu faire de plus ou de différent pour aider à ce que ta vie aille bien?

Si non



Si tu penses à tout ce qui s'est passé depuis le diagnostic jusqu'à aujourd'hui, est-ce qu'il n'y aurait pas une chose que Leucan ou des personnes de Leucan aurait (ent) pu faire pour t'aider à bien fonctionner ou à te sentir bien.

11

- 15,1 ◀ Qu'est-ce que ça t'aurait donné que (*reprendre la réponse de l'adulte*)?
Si une seule réponse, demandez : Y a-t-il autre chose que Leucan aurait pu faire?
Si oui → Qu'est-ce qu'ils auraient pu faire pour que ta vie aille bien?
 → Qu'est-ce que ça t'aurait donné (*fait*) que (*reprendre la réponse de l'adulte*)?
16. Qu'est-ce que (*groupe-s de loisirs*) aurait (*ent*) pu faire, de plus ou de différent, pour aider à ce que ta vie aille bien?
Si non → Si tu penses à tout ce qui s'est passé depuis le diagnostic jusqu'à aujourd'hui, est-ce qu'il n'y aurait pas une chose que (*groupe-s de loisirs*) aurait (*ent*) pu faire pour t'aider à bien fonctionner ou à te sentir bien.
- 16,1 ◀ Qu'est-ce que ça t'aurait donné que (*reprendre la réponse de l'adulte*)?
Si une seule réponse, demandez : Y a-t-il autre chose que (groupe-s de loisirs) aurait pu faire?
Si oui → Qu'est-ce qu'ils auraient pu faire pour que ta vie aille bien?
 → Qu'est-ce que ça t'aurait donné (*fait*) que (*reprendre la réponse de l'adulte*)?
17. Ce n'est pas facile quand des gens essaient d'aider, mais pas de la bonne manière. Est-ce que ça t'est arrivé de ne pas être content(e) de l'aide que quelqu'un t'a apportée? Ça peut être dans ton entourage, à l'école, au travail, à (*centre d'oncologie*), à Leucan, à (*groupe(s) de loisir*) ou ailleurs.
Si oui → Peux-tu me donner un exemple?
Si non → Si tu penses à tout ce qui s'est passé depuis le diagnostic jusqu'à aujourd'hui, est-ce qu'il n'y aurait pas une fois où tu n'as pas été content(e) de l'aide que quelqu'un t'a apportée?
- 17,1 ◀ Pourquoi tu n'as pas aimé (*tu n'aimes pas*) (*reprendre la réponse de l'adulte*)?
- 17,2 ◀ Est-ce qu'il y a une autre fois où tu n'as pas été content de l'aide de quelqu'un?
Si oui → Peux-tu me donner un exemple?
 → Pourquoi tu n'as pas aimé (*tu n'aimes pas*) (*reprendre la réponse de l'adulte*)?

Conclusion

18. Le cancer amène toutes sortes de difficultés. Malgré tout, certaines personnes disent avoir retiré des choses positives de leur expérience. Qu'est-ce que tu en penses?

Si oui → Qu'est-ce que tu as trouvé de bon?

Si une seule réponse, demandez : Y a-t-il autre chose que tu as trouvé de bon dans ta situation?

Si oui → Qu'est-ce que tu as trouvé de bon?

19. Si tu penses à la société, qu'est-ce qu'on pourrait changer pour aider à ce que ta vie aille bien?

Question de rechange: Des choses qu'on pourrait changer dans ta ville ou dans ton pays par exemple.

Si oui → Qu'est-ce qui pourrait être fait?

→ Qu'est-ce que ça te donnerait (*ferait*) (*reprenre la réponse de l'adulte*)?

Si une seule réponse, demandez : Y a-t-il autre chose qu'on pourrait changer?

Si oui → Qu'est-ce qui pourrait être fait?

→ Qu'est-ce que ça te donnerait (*ferait*) (*reprenre la réponse de l'adulte*)?

20. Pour terminer, en te basant sur [*avec*] ton expérience, quel conseil pourrais-tu donner pour mieux aider les enfants ou les adultes qui ont eu une tumeur cérébrale pédiatrique? Tu peux donner un conseil en pensant à l'entourage, l'école, le travail, l'hôpital, Leucan ou des groupes de loisirs, ...

REMERCIEMENTS

Nous avons terminé l'entrevue. Merci d'avoir pris le temps de partager toutes ces choses avec moi. Ton point de vue sera très utile pour mieux aider les enfants et les adultes qui ont eu un cancer. Si tu as signé la feuille, nous t'enverrons un résumé des résultats lorsque l'étude sera complétée.

ANNEXE G
GRILLE DE CODAGE

Grille de codage – Vécu et attentes de soutien (VASTC)

Grille de codage – Vécu et attentes de soutien (VASTC)	1
1 Bien-être et soutien	1
1.1 Aide générale	1
1.2 Relationnel	1
1.3 Cognitif	1
1.4 Physique/Santé	2
1.5 Social	2
1.6 Psychologique	3
1.7 Activités	3
1.8 Matériel	4
1.9 Environnement soutenant	4
1.10 Soutien à autrui	5
1.11 Bien-être d'autrui	5
1.12 Qualités du soutien	5
1.13 Qualités humaines et professionnelles	6
2 Caractéristiques personnelles	7
2.1 Période dans le cycle de vie	7
2.2 Diagnostic	7
2.3 Mécanismes d'adaptation	7
2.4 Vertus et forces de caractère	7
3 Activités et organisation	11
3.1 Activités et organisation scolaires	11
3.2 Activités et organisation hospitalières	11
3.3 Activités et organisation à la maison	11
3.4 Temps disponible	11
3.5 Fêtes	11
4 Comportements liés à la santé ou au bien-être	13
4.1 S'informer sur une question de santé	13
4.2 Médication et traitements	13
4.3 Alimentation	13
4.4 Activité physique	13
4.5 Sommeil	13
4.6 Penser à soi	13

4.7	Recours à autrui	13
4.8	S'occuper d'un animal de compagnie	13
5	Difficultés vécues par le jeune ou la famille	17
5.1	Difficultés physiques et cognitives	17
5.2	Difficultés psychologiques ou relationnelles	17
5.3	Difficultés scolaires	17
5.4	Difficultés liées au temps	17
5.5	Difficultés professionnelles du parent	17
5.6	Difficultés économiques de la famille	17
5.7	Difficultés liées à la localisation de la famille	17
6	Réseaux	19
6.1	Entourage	19
6.2	Personnel des services de santé et services sociaux	19
6.3	Personnel scolaire	19
6.4	Réseau du travail du jeune	20
6.5	Réseau des organismes communautaire	20
7	Réponses laconiques	21
7.1	Oui	21
7.2	Non	21
7.3	Ça dépend	21
7.4	Ne sait pas	21
7.5	Appréciation positive	21
7.6	Appréciation négative	21
7.7	Appréciation neutre	21
7.8	Ça va de soi	21
7.9	Autres	21
7.10	QNP	21
7.11	SO	21

1 Bien-être et soutien

1**1 Bien-être et soutien****1.1 Aide générale**

Assistance donnée ou reçue pouvant dont la forme n'est pas précisée. Par exemple « il m'aide », « il me rend service ».

1.2 Relationnel

Relation avec des proches, des gens que le jeune connaît.

1.2.1 Prendre soin

Attentions qui font sentir à la personne vers qui elles sont dirigées qu'elle est aimée, qu'elle est une personne avec des mérites, des compétences, une dignité. Témoignage d'amour, d'amitié. Inclut le soutien moral.

1.2.2 Liens

Former ou maintenir des relations avec des amis, être entouré de sa famille, apprécier la relation avec son enseignant, etc. Inclut avoir des amis.

1.2.2.1 Présence

Renvoie au fait de ne pas se sentir seul, d'avoir une personne qui nous accompagne. Par exemple « comme ça, je ne me sens pas seul ».

1.2.2.2 Interaction et accompagnement

Renvoie aux activités partagées, aux échanges. Par exemple « elle venait discuter avec moi », « mon père m'accompagne en vélo ».

1.2.2.3 Personnes similaires

Renvoie aux contacts, relations ou amis traités pour un cancer ou une autre maladie grave.

1.2.3 Relation positive avec autrui

Relation chaleureuse, empreinte de confiance. Éprouver de l'affection, de l'amitié, de la tendresse, de la sympathie pour autrui ; sentir qu'on est l'objet de tels sentiments. Inclut l'amour, les relations amoureuses.

1.2.4 Investissement

Manifestation de son intérêt empathique, de son engagement envers autrui et son projet de développement. Poser des questions au jeune, favoriser les échanges verbaux, discuter de son avenir, être à l'écoute. Par exemple « il m'appelait pour m'inviter à faire des activités avec lui ».

1.2.4.1 Aménagement du temps de travail des parents

Renvoie aux mentions de parents ayant modifié leurs heures de travail ou quitté un emploi en raison du cancer de l'enfant. Inclut les mentions générales sur le sacrifice des parents pour leur enfant.

1.2.4.2 Défense des besoins

Actions menées auprès d'une tierce personne pour aider le jeune. Faire reconnaître les besoins du jeune, défendre ses droits ou influencer sur des décisions qui le concernent. Par exemple « mon père se rendait à l'école pour leur expliquer ma situation ».

1.3 Cognitif

Connaissances, information ou guidance.

1.3.1 Transmission d'informations sur l'état de santé

Informar le jeune sur sa condition de santé, le cancer ou les conséquences sur sa vie quotidienne.

1.3.2 Aide à la résolution de problèmes

Se rapporte aux explications, suggestions, rétroactions (feedback), consignes ou conseils donnés ou reçus pour répondre à un besoin, pour éviter ou régler un problème ou pour aider à atteindre un objectif. Par exemple « elle m'aide à régler mes disputes ».

1.3.3 Apprentissage

Nouvelles connaissances, goût d'apprendre du jeune. Soutien, information ou stimulation en ce sens. Par exemple « elle m'a appris à faire du bricolage ».

1.3.3.1 Apprentissage scolaire

- Apprentissages à l'école ou bien-être cognitif à l'école. Inclut apprendre de nouvelles choses à l'école, aimer l'école.
- 1.3.3.2 **Structuration adaptée des apprentissages**
Adapter les activités d'apprentissage pour qu'elles correspondent mieux aux capacités du jeune. Offrir du temps supplémentaire pour compléter une tâche ou permettre un support supplémentaire tel qu'un logiciel ou un dictionnaire. Inclut l'adaptation des évaluations. Par exemple « j'ai eu le droit de faire mes examens sur un ordinateur ».
- 1.3.3.3 **Scolarisation à l'extérieur de l'école**
Présence d'un professeur à la maison ou à l'hôpital. Inclut les adaptations pour suivre les cours à la maison.
- 1.4 Physique/Santé**
- 1.4.1 **Fonctionnement physique**
Absence de problème de santé physique, manifestation corporelle satisfaisante, absence de douleur. Inclut être guéri.
- 1.4.2 **Développement adéquat**
Le jeune se développe et fonctionne normalement. Sa croissance se déroule bien. Ses compétences, ses besoins et ses conduites sont semblables à ceux des autres jeunes de son âge. Par exemple « je suis aussi grand que prévu pour mon âge ».
- 1.4.3 **Détente**
Se sentir physiquement détendu, relaxer.
- 1.4.4 **Énergie**
Être en forme, avoir de l'énergie, être revigoré.
- 1.4.5 **Réponse aux besoins physiques**
Répondre aux besoins élémentaires tels que manger, se vêtir, se loger, marcher, etc. Par exemple « elle m'aide à attacher mes cheveux ».
- 1.4.5.1 **Adaptation pour répondre aux besoins physiques**
Changement pour répondre aux besoins en matière d'alimentation, de repos, de mobilité, d'hygiène, etc. Inclut la souplesse dans l'organisation quotidienne ou la participation adaptée pour l'activité physique. Par exemple « le prof me permettait de sortir de la classe quand j'avais mal à la tête », « j'ai le droit de ne pas aller en classe de gym ».
- 1.4.6 **Soins médicaux**
Médication, traitement, chirurgie, suivis, etc. déclaré aidant par le jeune.
- 1.4.6.1 **Absence ou diminution du suivi**
- 1.4.7 **Massothérapie**
- 1.5 Social**
Qui se rapporte à ses relations dans la société.
- 1.5.1 **Relations harmonieuses**
Caractère positif des relations sociales, empreintes de courtoisie, de respect, de confiance et d'acceptation des différences entre les membres d'un groupe.
- 1.5.2 **Participation et intégration sociale**
Capacité de prendre sa place, de participer et d'occuper une position dans la société. Sentiment de pouvoir contribuer à la société et d'y appartenir. Avoir quelque chose en commun avec les autres qui constituent la communauté ou la société. Inclut avoir un emploi.

1 Bien-être et soutien

3

1.6 Psychologique

Constataion générale sur le fait d'être bien sur le plan psychologique. Inclut avoir un bon moral, être bien avec soi.

1.6.1 Émotions positives

Vivre des émotions positives, être heureux, joyeux, se sentir bien. Par exemple « c'était plaisant ».

1.6.2 Concept de soi positif

Appréciation favorable de soi-même, être assuré de ses possibilités, être sûr de soi, être "bien dans sa peau". Accepter ses limitations. Inclut être en paix avec soi-même; le sentiment d'efficacité personnelle ; les résultats positifs d'une comparaison sociale (s'évaluer soi-même en regard des autres, de leurs capacités). Par exemple « j'ai vu qu'il y avait des situations pire que la mienne ».

1.6.2.1 Normalisation

Paroles, gestes ou autres manifestations qui font sentir à la personne qu'elle est normale, qu'elle n'est pas différente des autres ou encore que sa différence est acceptée telle quelle. Se sentir normal. Création d'un espace bienveillant et sécurisant autour du jeune, qui lui accorde le droit à une certaine autonomie. Favoriser la participation du jeune à la vie normale. Par exemple « mes parents veulent que je fasse le métier que je veux ».

1.6.3 Autonomie

Capacité à disposer de soi, à se débrouiller seul. Être capable de contrôler son environnement, d'assumer ses responsabilités.

1.6.4 Croissance

Motivation à développer son potentiel, amélioration de soi, ouverture aux nouvelles expériences. Par exemple « j'ai appris beaucoup de choses sur moi », « elle a fait de moi une meilleure personne ».

1.6.5 Buts et valeurs

Avoir un but, une direction à sa vie. Sentir que sa vie a un sens. Avoir ou vivre en accord avec des valeurs morales, sociales, esthétiques religieuses ou spirituelles. Inclut les philosophies de vie telles que la fraternité humaine, prendre les choses un jour à la fois. Par exemple « c'est important pour moi d'apporter des changements dans ma communauté ».

1.6.6 Sécurité

Se sentir en sécurité, à l'aise, rassuré. Être protégé.

1.6.7 Se changer les idées

Se divertir, occuper son esprit à autre chose, se distraire.

1.6.8 Encouragements

Paroles ou gestes d'encouragement ou de réconfort. Inclut l'incitation à positiver.

1.6.9 Psychothérapie

Soutien d'un psychologue ou d'un professionnel analogue.

1.7 Activités

1.7.1 Accomplissement

Manifestation d'habiletés ou d'accomplissements. Mettre à profit ou améliorer ses habiletés, aptitudes ou compétences. Accomplir des activités agréables. Par exemple « Je fais plein d'activités ».

1.7.1.1 Activité physique

1.7.1.2 Jeux

1.7.2 Présence ou absence de règles

Obligations, consignes ou libertés s'appliquant à l'exercice des activités. Inclut les exigences attendues, les punitions, le renforcement. Par exemple « j'avais le droit de courir dans l'hôpital ».

1.7.3 Passer le temps

Activités pour passer le temps. Par exemple « quand on jouait, l'attente paraissait moins longue ».

1 Bien-être et soutien

4

1.7.4 Visites reçues à l'hôpital ou à la maison

1.7.5 Activités organisées

Activités, sorties ou voyages organisés. Inclut les activités de Leucan (sauf le camp d'été), les voyages de Rêves d'enfants ou de Sur la pointe des pieds, les activités à l'hôpital.

1.7.5.1 Camp d'été de Leucan

1.7.6 Vacances

1.8 Matériel

1.8.1 Biens et équipements

Prêt ou don de biens matériels, d'équipement. Par exemple « Leucan m'a prêté un ordinateur ».

1.8.1.1 Cadeaux

Donner ou recevoir un cadeau en témoignage d'affection. Par exemple « elle m'a apporté un toutou ».

1.8.2 Argent

Jugement positif de sa situation économique, aide financière. Par exemple « j'ai un bon salaire », « il payait notre stationnement ».

1.9 Environnement soutenant

Environnement physique ou social favorable au bien-être, tel que le voisinage, l'école, le personnel scolaire ou la société. Inclut aimer sa maison. Par exemple « la société pourrait nous aider davantage ».

1.9.1 Environnement sain et sécuritaire

Renvoie aux mentions liées à la circulation automobile, la pollution, la toxicomanie, la propreté, le bruit, etc.

1.9.2 Fonctionnement efficace

Renvoie au fonctionnement de la société, aux aspects pratiques tels que le transport, les routes, les listes d'attente, etc.

1.9.3 Milieu bien informé sur le cancer ou sur l'état de santé du jeune

Membres de l'entourage du jeune ou de la société ayant de bonnes connaissances sur le cancer et ses impacts ou sur l'état de santé du jeune.

1.9.4 Conduites collectives propices

Comportements ou attitudes de l'ensemble des membres de la société. Par exemple « les gens devraient arrêter de fumer ».

1.9.4.1 Convivialité

Renvoie aux échanges positifs spécifiques à un milieu social comme la vigilance de quartier, l'entraide, le bon voisinage, l'action communautaire ou le climat dans l'école.

1.9.4.2 Ouverture

Indulgence, compréhension et ouverture de la part des membres de la société ou de l'environnement. Par exemple « les employeurs sont bornés et ne pensent qu'à la performance ».

1.9.5 Assistance financière du gouvernement

Renvoie à toute prestation financière donnée par le gouvernement. Inclut le remboursement de médicaments ou d'aides techniques.

1.9.6 Loi adaptée aux besoins

Renvoie aux différentes lois pouvant soutenir le bien-être. Inclut les critères de la législation pour les situations de handicap. Par exemple « mon handicap n'est pas assez lourd pour avoir de l'aide financière ».

1 Bien-être et soutien

5

1.10 Soutien à autrui

Aide offerte à une autre personne, mais qui contribue à ce que la vie du répondant aille bien. Par exemple « ils aidaient mes parents ».

1.10.1 Soutien affectif à l'entourage du jeune

Témoignages d'affection et d'amour ou provision d'un sentiment de sécurité à un membre de l'entourage du jeune.

1.10.2 Soutien informatif à l'entourage du jeune

Informations, conseils ou aide à la résolution de problème offerts à l'entourage du jeune.

1.10.2.1 Sensibilisation scolaire

Informations sur le cancer données à l'école ou à la classe du jeune.

1.10.3 Soutien concret à l'entourage du jeune

Apport de biens, services, équipement, transport ou assistance logistique à l'entourage du jeune. Par exemple « ils ont offert des massages à mon frère aussi ».

1.10.4 Soutien à la recherche

Organisation de levées de fonds ou d'activités de promotion pour un organisme ou pour soutenir la recherche sur le cancer.

1.11 Bien-être d'autrui

1.11.1 Bien-être des membres de la famille

Bien-être d'un membre de la famille du jeune. Par exemple « ça a rendu ma mère heureuse ».

1.11.2 Bien-être de la société

Bien-être général de membres de la société. Par exemple « j'aimerais que tous les enfants malades soient guéris ».

1.12 Qualités du soutien

Mentions générales sur le soutien positif. Inclut l'aide qui simplifie la vie du jeune. Par exemple « ça m'a beaucoup aidé, j'ai apprécié ».

1.12.1 Disponible, rapide d'accès

Soutien facilement accessible ou offert dès que le besoin se présente. Par exemple « j'ai eu droit à un ordinateur aussitôt que je suis retourné en classe ». Inclut la variété, par exemple « il y avait beaucoup de choix ».

1.12.2 Continu

Soutien qui se prolonge dans le temps, qui est offert de façon continue. Par exemple « il venait me voir tous les soirs ».

1.12.3 Mésosystème actif

Renvoie aux mentions sur le lien ou la communication entre deux milieux. Par exemple « l'hôpital doit contacter l'école ».

1.12.4 Compatible avec les capacités et aspirations

Soutien adapté aux souhaits ou aux besoins du jeune. Inclut la quantité de devoirs, les attentes des parents.

1.12.4.1 Capacités physiques

Soutien qui permet au jeune de faire quelque chose qu'il ne peut pas faire seul ou encore qui tient compte de ses capacités. Par exemple « elle m'avertit des obstacles, car je ne vois pas de l'œil droit ».

1.12.4.2 Approprié à l'âge

Par exemple « j'étais trop jeune pour recevoir cette info ».

1.12.4.3 Aspirations, désirs

Soutien respectueux des souhaits du jeune, de ses préférences, de ses objectifs. Par exemple « c'est quelque chose de très important pour moi ».

1.13 Qualités humaines et professionnelles**1.13.1 Compétence professionnelle**

Personnel compétent, qui possède de bonnes connaissances ou une bonne expertise dans son domaine, qui est efficace dans son travail. Par exemple « mon médecin connaissait vraiment bien les difficultés du cancer ».

1.13.2 Personne à l'écoute, engagée, gentille

Renvoie aux personnes qui font preuve de gentillesse ou d'autres qualités appréciées du jeune. Par exemple « les infirmières prenaient le temps de discuter avec moi », « ma mère est une vraie perle ».

1.13.3 Connaissance approfondie du jeune

Renvoie au soutien offert par quelqu'un qui connaît très bien le jeune ou qui le connaît depuis plusieurs années. Par exemple « elle me suivait depuis que j'avais cinq ans ».

2 Caractéristiques personnelles

7

2 Caractéristiques personnelles

2.1 Période dans le cycle de vie

Âge ou moment dans le cycle de vie d'une personne. Par exemple « j'ai eu le cancer quand j'étais très jeune ». ATTENTION : pour les mentions liées à l'aide reçue, coder plutôt dans 1.12.4.2.

2.2 Diagnostic

Particularités reliées au diagnostic du répondant. Par exemple « ma tumeur n'était pas opérable ».

2.3 Mécanismes d'adaptation

Stratégies permettant de faire face à une situation. Trucs, astuces, moyens pour accomplir une activité. Par exemple « cela m'a permis de savoir comment gérer ça »; « je compte pendant ma piqure ».

2.4 Vertus et forces de caractère

2.4.1 Sagesse et connaissance

Forces cognitives liées à l'acquisition et l'utilisation de connaissances ou d'informations.

2.4.1.1 Créativité

Façon nouvelle et productive de penser et de faire des choses. Ingéniosité.

2.4.1.2 Curiosité

Intérêt, recherche de la nouveauté, ouverture à l'expérience en cours, aux opportunités qui se présentent pour explorer et découvrir.

2.4.1.3 Ouverture d'esprit, jugement, pensée critique

Réflexion approfondie tenant compte de tous les aspects d'une question pour établir des faits sur la base d'éléments probants, indépendamment de ses propres croyances ou préférences.

2.4.1.4 Amour du savoir, de l'apprentissage

Investissement conduisant à la maîtrise de nouvelles habiletés, à de nouvelles connaissances s'ajoutant systématiquement à ce que l'on connaît déjà.

2.4.1.5 Perspective

Habileté à envisager des aspects de la vie pour la rendre signifiante à soi ou aux autres : capacité d'écouter ce que dit autrui, d'évaluer ses propos et de le conseiller.

2.4.2 Courage

Forces émotionnelles impliquant l'exercice de la volonté pour poursuivre un but malgré l'adversité externe ou interne.

2.4.2.1 Authenticité

Reconnaître, accepter et assumer qui l'on est, ce que l'on veut et ce que l'on a fait, face à soi comme face aux autres. Sincérité, franchise, présentation vraie de soi.

2.4.2.2 Bravoure

Capacité de faire ce qui doit être fait malgré la peur. Ne pas se retirer devant la menace, le défi, la difficulté ou la douleur. Faire valoir ce que l'on croit être juste en dépit de l'opposition ; agir selon ses convictions même si elles sont impopulaires.

2.4.2.3 Persistance

Persévérer malgré les obstacles, l'ennui, le désir de faire quelque chose de plus facile ou de plus agréable. Finir ce qu'on a commencé.

2.4.2.4 Vitalité

Prendre la vie avec enthousiasme, vigueur, énergie. Se sentir vivant et énergique. Ne pas faire les choses à moitié.

- 2.4.3 Humanité**
Forces interpersonnelles poussant à apporter du soutien, à s'occuper d'autrui (incluant les animaux). L'accent est mis sur la dimension interpersonnelle plutôt que communautaire.
- 2.4.3.1 Amour**
Attitude ayant des composantes cognitive, comportementale et émotionnelle au cœur de relations étroites et réciproques avec autrui apportant entraide, réconfort et acceptation. Les relations amoureuses, les relations parent-enfant, les relations d'amitié en sont des variantes.
- 2.4.3.2 Gentillesse**
Générosité, compassion, bienveillance, altruisme ; faire du bien aux autres, en prendre soin.
- 2.4.3.3 Intelligence sociale**
Être conscient des motivations et sentiments de soi et des autres, savoir comment s'intégrer dans diverses situations sociales, comprendre comment les autres réagissent et fonctionnent.
- 2.4.4 Justice**
Forces qui sous-tendent une vie communautaire saine. L'accent est mis sur l'interaction optimale de l'individu avec le groupe ou la communauté.
- 2.4.4.1 Équité**
Traiter toutes les personnes de la même façon avec droiture et justice, sans qu'interviennent ses sentiments personnels ou des préjugés.
- 2.4.4.2 Contribution au travail d'équipe**
Participer de façon positive au travail d'équipe, faire sa part ; esprit civique, sentiment de responsabilité sociale et de loyauté pour le bien commun.
- 2.4.4.3 Leadership**
Encourager un groupe dont on fait partie à agir et se préoccuper de ses réalisations tout en favorisant le maintien de bonnes relations dans le groupe ; constituer une source d'inspiration pour les membres du groupe, organiser les activités du groupe et faire en sorte qu'elles se réalisent.
- 2.4.5 Tempérance**
Forces qui protègent contre l'excès.
- 2.4.5.1 Pardon**
Accepter les faiblesses des autres ; pardonner à ceux qui ont mal agi.
- 2.4.5.2 Humilité**
Ne pas se mettre indûment en valeur ; laisser ses accomplissements parler. Reconnaître ses erreurs et ses imperfections.
- 2.4.5.3 Prudence**
Faire attention à ses choix, ne pas prendre de risques indus, éviter de dire des choses que l'on regretterait.
- 2.4.5.4 Autocontrôle**
Exercer un contrôle sur ses sentiments et ses comportements. Autodiscipline, contrôle de ses émotions, de ses désirs et de ses actions.
- 2.4.6 Transcendance**
Forces qui relient à l'univers et qui donnent du sens à la vie.
- 2.4.6.1 Appréciation de la beauté et de l'excellence**
Capacité de s'émerveiller devant la beauté et l'excellence, qu'il s'agisse de la beauté physique ou matérielle, de talents ou d'habiletés exceptionnelles ou de qualités morales supérieures. Apprécier ce qui est beau ou bon dans tous les domaines de la vie. Inclut : être méticuleux, aimer le travail bien fait, soigné.

2 Caractéristiques personnelles

9

2.4.6.2 Gratitude

Prendre conscience, se réjouir et être reconnaissant pour quelque chose de tangible ou d'intangible que l'on reçoit d'autrui ou d'une source extérieure à soi, qu'il s'agisse d'un cadeau ou d'un moment heureux. Prendre le temps d'exprimer sa reconnaissance.

2.4.6.3 Espoir

Orientation cognitive, émotionnelle et motivationnelle envers les bonheurs que réserve le futur. Croire que le meilleur arrivera et travailler pour l'atteindre. Conviction qu'on peut faire quelque chose pour créer un avenir positif.

2.4.6.4 Humour

Capacité à rire et taquiner, blaguer, faire rire et sourire les autres. Avoir de l'esprit. Être capable de reconnaître, apprécier ou créer des situations insolites. Capacité à voir le côté amusant des choses.

2.4.6.5 Spiritualité

Avoir des croyances cohérentes quant à la signification et au but suprême de l'univers ; savoir quelle est sa place dans l'univers ; avoir des croyances sur le sens de la vie qui sous-tendent ses conduites et apportent du réconfort.

3 Activités et organisation**3.1 Activités et organisation scolaires****3.1.1 École****3.1.2 Travail à l'école**

Inclut l'écriture, les exercices, la lecture en classe ou les travaux d'équipe.

3.1.3 Devoirs à la maison

Renvoie à tout travail effectué hors de l'école.

3.1.4 Récréation

Inclut l'heure du lunch et les moments de transition entre les périodes de cours.

3.1.5 Éducation physique et sport**3.1.6 Mathématique****3.1.7 Autres matières scolaires**

Inclut le français, les sciences, l'anglais. Exclut l'éducation physique et les mathématiques.

3.1.8 Locaux et matériel

Pièces, biens et équipement de l'école nommés par le jeune. Par exemple « j'utilise des blocs pour m'aider en mathématique », « la salle d'infirmerie ».

3.1.9 Programmes

Programmes particuliers de l'école, tels que les classes pour enfants en difficulté ou les programmes aux adultes. Inclut aussi le plan d'intervention individualisé.

3.2 Activités et organisation hospitalières**3.2.1 Hôpital**

Inclut le centre de traitements oncologiques.

3.2.2 Repas

Inclut la cafétéria.

3.2.3 Salle de jeux

La salle de jeux ainsi que le prêt de jeux ou de films à l'hôpital.

3.2.4 Temps passé à l'hôpital

Temps de séjour, temps d'attente. Par exemple « J'y suis resté trois mois ! », « j'avais quatre heures entre mes deux rendez-vous ».

3.2.5 Traitements

Chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie ou autres traitements. Inclut la médication.

3.2.6 Avancées médicales

Amélioration dans les interventions, les technologies ou la médication.

3.3 Activités et organisation à la maison**3.3.1 Composition et fonctionnement de la famille**

Structure familiale, rôles, communication et résolution de problèmes dans la famille. Par exemple « j'ai trois frères plus jeunes », « c'est mon père qui fait la discipline chez nous ».

3.3.2 Travail des parents

Emploi des parents. Par exemple « ma mère travaillait de nuit ».

3.4 Temps disponible

Avoir du temps disponible, des temps libres.

3.5 Fêtes

Inclut les anniversaires, Noël, l'Halloween.

- 4 **Comportements liés à la santé ou au bien-être**
 - | *Actions entreprises par un individu ayant une influence positive sur la santé ou le bien-être.*
 - 4.1 **S'informer sur une question de santé**
 - | *Acquérir des connaissances sur le cancer, et ses impacts ou sur la santé en général.*
 - 4.2 **Médication et traitements**
 - | *Prendre ses médicaments, suivre ses traitements, observer les ordonnances de médication.*
 - 4.3 **Alimentation**
 - | *Alimentation saine, correcte, recommandée. Inclut les vitamines et suppléments.*
 - 4.4 **Activité physique**
 - | *Pratique d'une activité physique ou sportive.*
 - 4.5 **Sommeil**
 - | *Dormir suffisamment, se coucher tôt, bien dormir, se lever et se coucher aux heures recommandées.*
 - 4.6 **Penser à soi**
 - | *Se faire plaisir, prendre du temps pour soi, se gâter.*
 - 4.7 **Recours à autrui**
 - | *Avoir recours à autrui pour régler une situation ou pallier une difficulté. Demander de l'aide.*
 - 4.7.1 **Écouter les conseils**
 - | *Inclut obéir aux médecins, écouter ses parents, etc.*
 - 4.8 **S'occuper d'un animal de compagnie**

5 Difficultés vécues par le jeune ou la famille**5.1 Difficultés physiques et cognitives****5.1.1 Nausées****5.1.2 Séquelles physiques**

Renvoie à toutes les séquelles physiques de la maladie, à court ou à long terme. Inclut la douleur, la faiblesse musculaire, la baisse de la résistance immunitaire, l'arrêt de croissance, l'amputation, la difficulté à marcher, les crises d'épilepsie.

5.1.2.1 Perte de cheveux**5.1.2.2 Fatigue, manque d'énergie****5.1.2.3 Équilibre****5.1.3 Séquelles sensorielles**

Inclut les difficultés visuelle, auditive ou langagière.

5.1.4 Séquelles cognitives**5.1.4.1 Difficultés d'attention et de concentration****5.1.4.2 Troubles de mémoire****5.1.5 Problèmes avec la médication**

Tous les problèmes ou les conséquences de la médication. Inclut la prise de poids ou la perte d'appétit.

5.1.6 Autres problèmes de santé physique

Problèmes vécus par le participant en plus du cancer. Inclut les infections à l'hôpital.

5.2 Difficultés psychologiques ou relationnelles

Dépression, anxiété, irritabilité, préoccupation reliée à l'apparence physique du jeune, problèmes de comportement, sautes d'humeur. Inclut la diminution d'autonomie ou d'indépendance.

5.2.1 Peurs

Craintes et angoisses vécues par le jeune.

5.2.2 Ennui et solitude

Renvoie au fait de s'ennuyer, de n'avoir rien à faire, d'être seul.

5.2.2.1 Absence d'ami**5.2.3 Rumeurs, mythes ou réactions négatives d'autrui**

Inclut les taquineries, les moqueries.

5.2.3.1 Pitié

Apitoiement envers le jeune, indulgence non désirée. Inclut les regards de pitié, se faire prendre en pitié par autrui.

5.2.4 Conflits et dissensions

Mésentente, problème de communication ou écart de perception ou de valeurs qui engendre des tensions.

5.2.5 Séparation, perte relationnelle

Se rapporte à la perte d'un être aimé, par un décès, une rupture ou un déménagement. Inclut aussi la perte d'un animal de compagnie.

5.3 Difficultés scolaires

Renvoie à l'absentéisme sporadique ou prolongé ou aux retards dans les travaux scolaires.

5.4 Difficultés liées au temps

Manque ou perte de temps. Par exemple « je n'ai que deux heures pour mes loisirs ».

5.5 Difficultés professionnelles du parent

Inclut l'absentéisme, l'incompréhension de la part du milieu de travail, le chômage.

5.6 Difficultés économiques de la famille**5.7 Difficultés liées à la localisation de la famille**

Inclut les difficultés de transport, les conditions climatiques et l'éloignement géographique.

6 Réseaux**6.1 Entourage**

| Renvoie aux gens qui composent le réseau informel.

6.1.1 Jeune ou adulte guéri

| Lorsque le répondant parle de lui-même.

6.1.2 Famille**6.1.2.1 Père****6.1.2.2 Mère****6.1.2.3 Fratrie**

| Inclut le demi-frère ou la demi-sœur.

6.1.2.4 Grands-parents**6.1.2.5 Oncle, tante****6.1.2.6 Cousin, cousine****6.1.3 Amis du parent, de la famille ou autres parents**

| Inclut les parents d'un autre enfant atteint, les collègues de travail du parent, les amis de la fratrie ou le nouveau conjoint du parent.

6.1.4 Amis du jeune

| Inclut les camarades d'école du jeune ou les autres patients à l'hôpital.

6.1.5 Voisins

| Inclut les gens du quartier.

6.2 Personnel des services de santé et services sociaux

| Renvoie au personnel (ou bénévoles) des établissements qui offrent des services cliniques ou connexes.

6.2.1 Personnel hospitalier

| Inclut les techniciens en radiothérapie.

6.2.2 Médecin**6.2.3 Infirmière****6.2.4 Ergothérapeute****6.2.5 Physiothérapeute****6.2.6 Travailleuse sociale****6.2.7 Autre professionnel de la santé**

| Inclut le diététiste, le psychologue, le neuropsychologue, le pharmacien, etc.

6.2.8 Personnel de la salle de jeux**6.3 Personnel scolaire**

| Renvoie au personnel des établissements du réseau scolaire.

6.3.1 Directeur**6.3.2 Enseignant(e)****6.3.3 Professionnel en milieu scolaire**

| Inclut l'orthopédagogue, le psychoéducateur, le psychologue scolaire.

6.3.4 Technicien en éducation spécialisée (TES)

| Inclut les accompagnateurs.

6.3.5 Infirmière à l'école**6.3.6 Autre personnel scolaire**

| Inclut la secrétaire, les surveillants, etc.

6.4 Réseau du travail du jeune6.4.1 Patron, superviseur6.4.2 Collègue**6.5 Réseau des organismes communautaire***| Renvoie autant aux regroupements communautaires qu'à leurs membres*6.5.1 LEUCAN

6.5.1.1 Personnel ou bénévole de LEUCAN

6.5.2 Autres ressources pour personnes atteintes d'une maladie chronique

6.5.2.1 Fondation Rêves d'Enfants

6.5.2.2 Fondation Sur la pointe des pieds

6.5.3 Ressources récréatives ou culturelles*| Inclut le centre de loisirs, l'aréna, le camp de jour, la bibliothèque, le parc.*

6.5.3.1 Groupe sportif

| Les équipes de sports ou les groupes d'activités physiques. Inclut les arts martiaux et les scouts.

6.5.3.2 Groupe artistique ou culturel

| Inclut les cours d'arts plastique, les chorales.

6.5.3.3 Groupe d'action citoyenne

| Les groupes d'implication bénévole ou d'action politique. Inclut le comité municipal.

7 Réponses laconiques

21

7 Réponses laconiques

7.1 Oui

7.2 Non

| Inclut aucun, rien, jamais.

7.3 Ça dépend

7.3.1 Réponse mixte

| Réponse contenant des éléments mixtes ou contradictoires. Notamment si la réponse est vraie pour une personne (ou une situation) et fausse pour une autre personne (ou une autre situation). Inclut pas toujours.

7.3.2 Réponse modérée

| Renvoie à une réponse modérée qui se rapporte à un niveau peu intense ou moyen. Inclut relativement bien.

7.4 Ne sait pas

| Regroupe les réponses pour lesquelles le répondant dit ne pas savoir ou être incapable de fournir une réponse en raison d'un manque d'information concernant une personne ou une situation.

7.5 Appréciation positive

| *Par exemple* « C'est super! Je trouve ça bien », « C'est correct de faire ça ».

7.6 Appréciation négative

| *Par exemple* « J'aime pas ça », « Je trouve ça plate », « C'est pas correct ».

7.7 Appréciation neutre

| *Par exemple* « Ça ne me dérange pas ».

7.8 Ça va de soi

| Inclut c'est normal, c'est naturel, c'est logique, ça vient tout seul.

7.9 Autres

| Inclut les abstentions volontaires de la part du répondant, les réponses à côté de la question.

7.10 QNP

| Question non posée.

7.11 SO

| Sans objet. Inclut lorsqu'un acteur n'est pas mentionné par le répondant aux questions 504, 602, 702, 802, 1002, 1102, 1202, 1302, 1402 ou 1602.

ANNEXE H
ANALYSES STATISTIQUES ENTRE LE GENRE ET LES FRÉQUENCES DE
MENTION DES THÈMES

Différences significatives dans la mention des thèmes selon le genre

Thèmes	Mention du thème	Garçons (Hommes) (N=26)	Filles (Femmes) (N=23)	Valeur de (Khi-carré) (ddl =1)
Accomplir des activités comme critères de bien-être (Q1)	Oui	12	5	,073 (3,211)
	Non	14	18	
Découvrir ou mettre à profit ses vertus comme critère de bien-être (Q1)	Oui	8	2	,080 ^a (3,661)
	Non	18	21	
Soutien reçu dans l'entourage pour le bien-être psychologique (Q5)	Oui	20	23	,024 ^a (6,048)
	Non	6	0	
Soutien cognitif reçu à l'école (Q7)	Oui	11	19	,007 ^a (8,349)
	Non	15	4	
Soutien reçu à l'école pour entretenir de bonnes relations avec ses proches (Q7)	Oui	12	16	,098 (2,731)
	Non	14	7	
Soutien souhaité à l'école pour le bien-être psychologique (Q13)	Oui	2	7	,064 ^a (4,210)
	Non	24	16	

Thèmes	Mention du thème	Garçons (Hommes) (N=26)	Filles (Femmes) (N=23)	Valeur de (Khi-carré) (ddl =1)
Soutien souhaité dans les groupes de loisirs pour le bien-être psychologique (Q16)	Oui	1	5	,086 ^a (3,636)
	Non	25	18	

Note : ^a la valeur de p présentée est celle du Test exact de Fisher lorsque des cellules ont un effectif inférieur à 5.

RÉFÉRENCES

- Abrams, A. N., Hazen, E. P. et Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622-630. doi:10.1016/j.ctrv.2006.12.006
- Adorno, G., Lopez, E., Burg, M. A., Loerzel, V., Killian, M., Dailey, A. B., . . . Stein, K. (2018). Positive aspects of having had cancer: A mixed-methods analysis of responses from the American Cancer Society Study of Cancer Survivors-II (SCS-II). *Psycho-Oncology*, 27(5), 1412-1425.
- Agence de la santé publique du Canada. (2012). *Le cancer chez les enfants (de 0 à 14 ans) au Canada*. (ISBN : 978-1-100-98960-0)
- Aked, J., Marks, N., Cordon, C. et Thompson, S. (2008). *Five ways to well-being: the evidence*. London: Centre for well-being, nef (the new economics foundation).
- Amir, Z., Neary, D. et Luker, K. (2008). Cancer survivors' views of work 3 years post diagnosis: A UK perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 190-197. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2008.01.006>
- Aquilino, W. S. (2006). Family Relationships and Support Systems in Emerging Adulthood. Dans J. J. Arnett et J. L. Tanner (dir.), *Emerging adults in America: Coming of age in the 21st century* (p. 193-217). Washington, DC : American Psychological Association.
- Asthana, H. S. et Bhushan, B. (2007). *Statistics for Social Sciences (with SPSS Applications)*. New Delhi, Inde : Prentice-Hall of India.
- Aukema, E. J., Schouten-van Meeteren, A. N., Last, B. F., Maurice-Stam, H. et Grootenhuis, M. A. (2013). Childhood brain tumor survivors at risk for impaired health-related quality of life. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 35(8), 603-609.

- Aziz, N. M. (2007). Cancer survivorship research: State of knowledge, challenges and opportunities. *Acta Oncologica*, 46(4), 417-432. doi:10.1080/02841860701367878
- Aziz, N. M. (2009). Long-term cancer survivors: Research issues and care needs in a key phase of the survivorship spectrum. *American journal of hematology*, 84(12), 782-784.
- Bar-Kalifa, E. et Rafaeli, E. (2013). Disappointment's sting is greater than help's balm: Quasi-signal detection of daily support matching. *Journal of Family Psychology*, 27(6), 956-967. doi: 10.1037/a0034905
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A. et Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal Pediatric Psychology* 31, 413-419.
- Barakat, L. P., Hetzke, J. D., Foley, B., Carey, M. E., Gyato, K. et Phillips, P. C. (2003). Evaluation of a social-skills training group intervention with children treated for brain tumors: A pilot study. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(5), 299-307. doi: 10.1093/jpepsy/jsg019
- Bardin, L. (2001) *L'analyse de contenu* (10e éd.). Paris, France: Presses Universitaires de France (document original paru en 1977).
- Barlow, J. H. et Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 19-31.
- Barrera, M., Andrews, G., Burnes, D. et Atenafu, E. (2008). Age differences in perceived social support by paediatric haematopoietic progenitor cell transplant patients: A longitudinal study. *Child: Care, Health and Development*, 34(1), 19-24.
- Barrera, M., Sandler, I. N. et Ramsay, T. B. (1981). Preliminary development of a scale of social support: Studies on college students. *American Journal of Community Psychology*, 9(4), 435-447.

- Bass, D. M., Noelker, L. S. et Rechlin, L. R. (1996). The moderating influence of service use on negative caregiving consequences. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51B(3), S121-S131. doi: 10.1093/geronb/51B.3.S121
- Beckwitt, A. E. (2014). Childhood cancer camps: Their role in adults surviving childhood cancers lives. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(1), 34-40
- Bee, H. et Boyd, D. (2002). Social and personality development in middle adulthood. *Lifespan development*, 429-455.
- Belle, D. et Benenson, J. (2014). Children's social networks and well-being. Dans A. Ben-Arieh, F. Casas, I. Frønes et J. E. Korbin (dir.), *Handbook of Child Well-Being* (p. 1335-1363). Dordrecht, Netherlands: Springer.
- Ben-Arieh, A. (2005). Where are the Children? Children's role in measuring and monitoring their well-being. *Social Indicators Research*, 74(3), 573-596. doi:10.1007/s11205-004-4645-6
- Ben-Arieh, A., Casas, F., Frønes, I. et Korbin, J. (2014). Multifaceted concept of child well-being. Dans A. Ben-Arieh, F. Casas, I. Frønes et J. E. Korbin (dir.), *Handbook of Child Well-Being* (p. 1-27). Dordrecht, Netherlands: Springer.
- Berntsson, L., Berg, M., Brydolf, M. et Hellström, A.-L. (2007). Adolescents' experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(4), 419-425. doi: 10.1111/j.1471-6712.2006.00490.x
- Bleyer, A. (2005). The adolescent and young adult gap in cancer care and outcome. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 35(5), 182-217. doi :10.1016/j.cppeds.2005.02.001
- Bloom, J. R., Stewart, S. L., Johnston, M., Banks, P. et Fobair, P. (2001). Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social Science et Medicine*, 53(11), 1513-1524. doi: 10.1016/s0277-9536(00)00440-8

- Bluebond-Langer, M., Perkel, D. et Goertzel, T. (1991). Pediatric cancer patients' peer relationships: The impact of an oncology camp experience. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(2), 67-80.
- Bowling, A. (1995) What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Social Science et Medicine*, 41(10), 1447-1462.
- Boydell, K. M., Stasiulis, E., Greenberg, M., Greenberg, C. et Spiegler, B. (2008). I'll show them: The social construction of (in)competence in survivors of childhood brain tumors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(3), 164-174.
- Bradley Eilertsen, M.-E., 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
- Bradshaw, J., Hoelscher, P. et Richardson, D. (2007). An index of child well-being in the European Union. *Social Indicators Research*, 80(1), 133-177.
- Brière, M.-E., Scott, J. G., McNall-Knapp, R. Y. et Adams, R. L. (2008). Cognitive outcome in pediatric brain tumor survivors: Delayed attention deficit at long-term follow-up. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(2), 337-340. doi: 10.1002/pbc.21223
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Bruce, B. S., Chapman, A., MacDonald, A. et Newcombe, J. (2008). School experiences of families of children with brain tumors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(6), 331-339. doi: 10.1177/1043454208323619
- Brunet, J., Love, C., Ramphal, R. et Sabiston, C. M. (2014). Stress and physical activity in young adults treated for cancer: The moderating role of social support. *Supportive Care in Cancer*, 22(3), 689-695.
- Calhoun, L. G. et Tedeschi, R. G. (1998). Beyond recovery from trauma: Implications for clinical practice and research. *Journal of Social Issues*, 54(2), 357-371.

- Cantrell, M. A. (2007). Health-related quality of life in childhood cancer: State of the science. *Oncology nursing forum*, 34(1), 103-111. doi: 10.1188/07.ONF.103-111
- Caron, J. et Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale: concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-41.
- Carpenter, K., Fowler, J., Maxwell, G. L. et Andersen, B. (2010). Direct and buffering effects of social support among gynecologic cancer survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, 39(1), 79-90. doi: 10.1007/s12160-010-9160-1
- Chantler, M., Podbilewicz-Schuller, Y. et Mortimer, J. (2006). Change in need for psychosocial support for women with early stage breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(2-3), 65-77.
- Chao, S.-F. (2011). Assessing social support and depressive symptoms in older Chinese adults: A longitudinal perspective. *Aging & mental health*, 15(6), 765-774.
- Chaves, C., Vazquez, C. et Hervas, G. (2013). Benefit finding and well-being in children with life threatening illnesses: An integrative study. *Terapia psicologica*, 31(1), 59-68.
- Chiasson, N., Dubé, L. et Blondin, J.-P. (1996). Happiness: A look into the folk psychology of four cultural groups. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 27, 673-691. doi: 10.1177/0022022196276002
- Chou, A. F., Stewart, S. L., Wild, R. C. et Bloom, J. R. (2010). Social support and survival in young women with breast carcinoma. *Psycho-Oncology*, 21, 125-133. doi:10.1002/pon.1863
- Chu, P. S., Saucier, D. A. et Hafner, E. (2010). Meta-analysis of the relationships between social support and well-being in children and adolescents. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 29(6), 624-645. doi:10.1521/jscp.2010.29.6.624
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.

- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155-159.
- Cohen, S. et Hoberman, H. M. (1983). Positive events and social supports as buffers of life change stress. *Journal of Applied Social Psychology*, 13(2), 99-125.
- Cohen, S. et Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310.
- Colarossi, L. G. et Eccles, J. S. (2003). Differential effects of support providers on adolescents mental health. *Social Work Research*, 27(1), 19-30.
- Collins, K. M., Onwuegbuzie, A. J. et Sutton, I. L. (2006). A model incorporating the rationale and purpose for conducting mixed methods research in special education and beyond. *Learning disabilities: a contemporary journal*, 4(1), 67-100.
- Colloca, G. et Colloca, P. (2016). The effects of social support on health-related quality of life of patients with metastatic prostate cancer. *Journal of Cancer Education*, 31(2), 244-252.
- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer. (2019). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2019*. (ISSN 0835-2976). Toronto (Ontario).
- Comité consultatif de la Société canadienne du cancer. (2016). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2016*. (ISSN 0835-2976). Toronto (Ontario).
- Comité consultatif de la Société canadienne du cancer. (2015). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2015*. (ISSN 0835-2976). Toronto (Ontario).
- Comité directeur de la Société canadienne du cancer. (2011). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2011*. Toronto (Ontario).
- Connell, J., O’Cathain, A. et Brazier, J. (2014). Measuring quality of life in mental health: Are we asking the right questions?. *Social Science et Medicine*, 120, 12-20.

- Cosley, B. J., McCoy, S. K., Saslow, L. R. et Epel, E. S. (2010). Is compassion for others stress buffering? Consequences of compassion and social support for physiological reactivity to stress. *Journal of Experimental Social Psychology*, 46(5), 816-823. doi:10.1016/j.jesp.2010.04.008
- Coté, M. (2015). *Les stades de développement d'Erikson et les troubles de personnalité* (Thèse de doctorat, Université du Québec à Trois-Rivières).
- Coulson, N. S. et Greenwood, N. (2012). Families affected by childhood cancer: An analysis of the provision of social support within online support groups. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 870-877. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01316.x
- Counterpoint Research. (2008). Childhood wellbeing: Qualitative research study research report. DCSF-RWO31
- Cowen, E. L. (1994). The enhancement of psychological wellness: Challenges and opportunities. *American Journal of Community Psychology*, 22(2), 149-179. doi:10.1007/BF02506861
- Currier, J. M. , Hermes, S. et Phipps, S. (2009). Brief report: Children's response to serious illness: Perceptions of benefit and burden in a pediatric cancer population. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1129-1134
- Creswell, J. W. et Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage publications.
- Cutrona, C. E. (1990). Stress and social support – in search of optimal matching. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 9(1), 3-14. doi: 10.1521/jscp.1990.9.1.3
- D'Agostino, N. M., Penney, A. et Zebrack, B. (2011). Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*, 117(S10), 2329-2334.
- De Boer, A. G. E. M., Verbeek, J. H. A. M. et van Dijk, F. J. H. (2006). Adult survivors of childhood cancer and unemployment. *Cancer*, 107(1), 1-11. doi:10.1002/cncr.21974

- Deci, E. L. et Ryan, R. M. (2008). Hedonia, eudaimonia, and well-being: An introduction. *Journal of happiness studies*, 9(1), 1-11.
- Decker, C. L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 16, 1-11. doi :10.1002/pon.1073
- del Valle, J. F., Bravo, A. et López, M. (2010). Parents and peers as providers of support in adolescents' social network: A developmental perspective. *Journal of Community Psychology*, 38(1), 16-27.
- Dupont, A., Antoine, P., Reich, M. et Bève, C. (2007). Qualité de vie et sexualité des femmes atteintes d'un cancer du sein: impact de la chirurgie et de l'hormonothérapie. *Psycho- Oncologie* 1, 174-178.
- Egan, K., Harcourt, D., Rumsey, N. et Appearance Research Collaboration. (2011). A qualitative study of the experiences of people who identify themselves as having adjusted positively to a visible difference. *Journal of Health Psychology*, 16(5), 739-749. doi:10.1177/1359105310390246
- Eiser, C. (2007). Beyond survival: Quality of life and follow-up after childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1140-1150. doi:10.1093/jpepsy/jsm052
- Enskär, K. et von Essen, L. (2000). Important aspects of care and assistance for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 239-249. doi: 10.1177/104345420001700405
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M. et Hamrin, E. (1997). Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer nursing*, 20(1), 23-33.
- Erickson, P. I. et Kaplan, C. P. (2000). Maximizing qualitative responses about smoking in structured interviews. *Qualitative Health Research*, 10(6), 829-840. doi:10.1177/104973200129118859
- Erikson, E. H. (1963). *Childhood and Society*. (2d ed.), New York, NY : Norton.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. New York, NY : Norton.

- Evans, S. E. et Radford, M. (1995). Current lifestyle of young adults treated for cancer in childhood. *Archives of Disease in Childhood*, 72(5), 423-426. doi: 10.1136/ad.72.5.423
- Fattore, T., Mason, J. et Watson, E. (2007). Children's conceptualisation(s) of their well-being. *Social Indicators Research*, 80(1), 5-29.
- Feuerstein, M., Hansen, J. A., Calvio, L. C., Johnson, L. et Ronquillo, J. G. (2007). Work productivity in brain tumor survivors. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 49(7), 803-811. doi: 10.1097/JOM.0b013e318095a458
- Field, A. (2005). *Discovering statistics using SPSS*. London, UK: Sage Publications Limited.
- Ford, J. S. et Ostroff, J. S. (2006). Health behaviors of childhood cancer survivors: What we've learned. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13(2), 144-160.
- Frangé, P., Alapetite, C., Gaboriaud, G., Bours, D., Zucker, J. M., Zerah, M., . . . Doz, F. (2009). From childhood to adulthood: Long-term outcome of medulloblastoma patients. The Institut Curie experience (1980-2000). *Journal of Neuro-Oncology*, 95(2), 271-279. doi:10.1007/s11060-009-9927-z
- Fuemmeler, B. F., Elkin, T. D. et Mullins, L. L. (2002). Survivors of childhood brain tumors: Behavioral, emotional, and social adjustment. *Clinical Psychology Review*, 22(4), 547-585. doi:http://dx.doi.org/10.1016/S0272-7358(01)00120-9
- Gariépy, G., Honkaniemi, H., & Quesnel-Vallée, A. (2016). Social support and protection from depression: systematic review of current findings in Western countries. *The British Journal of Psychiatry*, 209(4), 284-293.
- Goldman, S. et Turner, C. (dir). (2009). *Late effects of treatment for brain tumors*. New York, NY: Springer.
- Goodman, R., Ford, T., Richards, H., Gatward, R. et Meltzer, H. (2000). The development and well-being assessment: Description and initial validation of an integrated assessment of child and adolescent psychopathology. *Journal of child psychology and psychiatry*, 41(5), 645-655.

- Gorden, R. L. (1980). *Interviewing: Strategy, techniques, and tactics*. New York: Dorsey press
- Gray, C., Hunt, K., Lorimer, K., Anderson, A., Benzeval, M. et Wyke, S. (2011). Words matter: A qualitative investigation of which weight status terms are acceptable and motivate weight loss when used by health professionals. *BMC Public Health*, 11(513), 1-9.
- Gremore, T. M., Baucom, D. H., Porter, L. S., Kirby, J. S., Atkins, D. C. et Keefe, F. J. (2011). Stress buffering effects of daily spousal support on women's daily emotional and physical experiences in the context of breast cancer concerns. *Health Psychology*, 30(1), 20-30.
- Haber, M., Cohen, J., Lucas, T. et Baltes, B. (2007). The relationship between self-reported received and perceived social support: A meta-analytic review. *American Journal of Community Psychology*, 39(1-2), 133-144. doi:10.1007/s10464-007-9100-9
- Harrison, J., Young, J., Price, M., Butow, P. et Solomon, M. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 17(8), 1117-1128. doi: 10.1007/s00520-009-0615-5
- Hedström, M., Skolin, I. et von Essen, L. (2004). Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 8(1), 6-17.
- Hefferon, K., Grealy, M. et Mutrie, N. (2009). Post-traumatic growth and life threatening physical illness: A systematic review of the qualitative literature. *British Journal of Health Psychology*, 14, 343-378. doi:10.1348/135910708X332936
- Helgeson, V. S. (2003). Social support and quality of life. *Quality of Life Research*, 12(0), 25-31. doi: 10.1023/a:1023509117524
- Hewitt, M., Weiner, S. L. et Simone, J. V. (2003). *Childhood cancer survivorship: Improving care and quality of life*. Washington, DC: The National Academies Press.

- Hokkanen, H., Eriksson, E., Ahonen, O. et Salanterä, S. (2004). Adolescents with cancer: Experience of life and how it could be made easier. *Cancer nursing*, 27(4), 325-335. doi: 10.1097/00002820-200407000-00010
- Holder, M. et Coleman, B. (2009). The contribution of social relationships to children's happiness. *Journal of Happiness Studies*, 10(3), 329-349. doi:10.1007/s10902-007-9083-0
- Holland, K. D. et Holahan, C. K. (2003). The relation of social support and coping to positive adaptation to breast cancer. *Psychology & Health*, 18(1), 15-29. doi:10.1080/0887044031000080656
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B. et Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: A meta-analytic review. *PLoS medicine*, 7(7), e1000316.
- Houle, J., Mishara, B. L. et Chagnon, F. (2005). Le soutien social peut-il protéger les hommes de la tentative de suicide? *Santé mentale au Québec*, 30(2), 61-84.
- House, J. S., Landis, K. R. et Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241(4865), 540-545. doi:10.1126/science.3399889
- Hupcey, J. E. et Morse, J. M. (1997). Can a professional relationship be considered social support? *Nursing Outlook*, 45(6), 270-276.
- Huppert, F. A. (2009). Psychological well-being: Evidence regarding its causes and consequences. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 1(2), 137-164. doi:10.1111/j.1758-0854.2009.01008.x
- Huta, V. et Ryan, R. M. (2010). Pursuing pleasure or virtue: The differential and overlapping well-being benefits of hedonic and eudaimonic motives. *Journal of happiness studies*, 11(6), 735-762.
- Huta, V. (2015). The complementary roles of eudaimonia and hedonia and how they can be pursued in practice. Dans S. Joseph (dir.), *Positive Psychology in Practice: Promoting Human Flourishing in Work, Health, Education, and Everyday Life* (p. 159-182). Hoboken, New Jersey: John Wiley et Sons.
- INCa (Institut national du cancer) (2014). *Plan cancer 2014-2019*. France.

- INCa (Institut national du cancer) (2015). *Les cancers en France, édition 2014*. Collection Les Données, Boulogne-Billancourt, janvier 2015.
- Institut national du cancer du Canada. (1990). *Statistiques canadiennes sur le cancer 1990*. Toronto (Ontario).
- IOM (Institute of Medicine). (2013). *Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: Workshop summary*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Ishibashi, A. (2001). The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer nursing*, 24(1), 61-67.
- Jackson, K. M. et Trochim, W. M. K. (2002). Concept mapping as an alternative approach for the analysis of open-ended survey responses. *Organizational Research Methods*, 5(4), 307-336. doi:10.1177/109442802237114
- 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.
- Jutras, S., Dubuisson, C. et Lepage, G. (2005). *Perceptions parentales sur le bien-être psychologique des enfants vivant avec des problèmes auditifs*. Montréal : FQRSC.
- Jutras, S., Morin, P., Proulx, R., Vinay, M.-C., Roy, E. et Routhier, L. (2003). Conception of wellness in families with a diabetic child. *Journal of Health Psychology*, 8(5), 573-586. doi:10.1177/13591053030085008
- Jutras, S., Tougas, A.-M., Lauriault, C. et Labonté, N. (2008). *Perceptions d'acteurs importants sur la persévérance et la réussite scolaire des enfants traités pour un cancer*. Montréal: FQRSC.
- Keyes, C. L. et Annas, J. (2009). Feeling good and functioning well: Distinctive concepts in ancient philosophy and contemporary science. *The Journal of Positive Psychology*, 4(3), 197-201.

- King, G., Willoughby, C., Specht, J. A. et Brown, E. (2006). Social support processes and the adaptation of individuals with chronic disabilities. *Qualitative Health Research*, 16(7), 902-925. doi:10.1177/1049732306289920
- Kirkman, M., Hayward, A., Phipps, R. et Aquilina, K. (2018). Outcomes in children with central nervous system tumors disseminated at presentation: A large single-center experience. *Child's Nervous System*, 34(11), 2259-2267.
- Klassen, A., Anthony, S., Khan, A., Sung, L. et Klaassen, R. (2011). Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 19(9), 1275-1287. doi:10.1007/s00520-011-1193-x
- Knoll, G. M., Pepler, D. J. et Josephson, W. L. (2012). The Toronto youth outreach worker program for transitional aged youth 12–24: Process evaluation. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 31(2), 83-101.
- Kroenke, C. H., Kubzansky, L. D., Schernhammer, E. S., Holmes, M. D. et Kawachi, I. (2006). Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, 24(7), 1105-1111. doi:10.1200/jco.2005.04.2846
- Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilähti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R. et Jämsä, T. (2001). Coping with the onset of cancer: Coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 10(1), 6-11. doi: 10.1046/j.1365-2354.2001.00243.x
- L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu. Méthode GPS et concept de soi*. Sillery, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Lamy, L. (2014). Chapitre 8. L'impact du soutien social sur la santé. Dans J. Lecomte, (dir.), *Introduction à la psychologie positive* (p. 125-138). Paris: Dunod.
- Landmark, B. T., Strandmark, M. et Wahl, A. (2002). Breast cancer and experiences of social support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 216-223. doi: 10.1046/j.1471-6712.2002.00059.x

- Lindsay Smith, G., Banting, L., Eime, R., O'Sullivan, G., et Van Uffelen, J. G. (2017). The association between social support and physical activity in older adults: A systematic review. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 14(56), 1-21. Doi: 10.1186/s12966-017-0509-8
- Littlefield, C. H., Rodin, G. M., Murray, M. A. et Craven, J. L. (1990). Influence of functional impairment and social support on depressive symptoms in persons with diabetes. *Health Psychology*, 9(6), 737-749.
- Louis, D. N., Perry, A., Reifemberger, G., Von Deimling, A., Figarella-Branger, D., Cavenee, W. K.,... et Ellison, D. W. (2016). The 2016 World Health Organization classification of tumors of the central nervous system: A summary. *Acta neuropathologica*, 131(6), 803-820.
- Luszczynska, A., Pawlowska, I., Cieslak, R., Knoll, N. et Scholz, U. (2013). Social support and quality of life among lung cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 22(10), 2160-2168. doi:10.1002/pon.3218
- Lutgendorf, S. K., De Geest, K., Bender, D., Ahmed, A., Goodheart, M. J., Dahmouch, L., . . . Sood, A. K. (2012). Social influences on clinical outcomes of patients with ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(23), 2885-2890. doi:10.1200/jco.2011.39.4411
- Malecki, C. K. et Demaray, M. K. (2003). What type of support do they need? Investigating student adjustment as related to emotional, informational, appraisal, and instrumental support. *School Psychology Quarterly*, 18(3), 231-252. doi: 10.1521/scpq.18.3.231.22576
- Margelisch, K., Studer, M., Ritter, B. C., Steinlin, M., Leibundgut, K. et Heinks, T. (2015). Cognitive dysfunction in children with brain tumors at diagnosis. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(10), 1805-1812. doi:10.1002/pbc.25596
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological review*, 50(4), 370.
- Mattsson, E., Ringnér, A., Ljungman, G. et von Essen, L. (2007). Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 16(11), 1003-1009. doi:10.1002/pon.1162

- Maxwell, J. A. (2010). Using numbers in qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(6), 475-482.
- McCaffrey, C. N. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(1), 59-66.
- McClelland, D. C., Atkinson, J. W., Clark, R. A. et Lowell, E. L. (1953). *The achievement motive*. New York, NY: Appleton-Century-Crofts.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S. et Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103-111. doi: 10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x
- McGrath, B., Brennan, M. A., Dolan, P. et Barnett, R. (2009). Adolescent well-being and supporting contexts: A comparison of adolescents in Ireland and Florida. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 19(4), 299-320.
- McGrath, P. (2001). Identifying support issues of parents of children with leukemia. *Cancer Practice*, 9(4), 198-205. doi: 10.1046/j.1523-5394.2001.94008.x
- Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical reviews in oncology/hematology*, 77(2), 109-130.
- Melrose, K. L., Brown, G. D. A. et Wood, A. M. (2015). When is received social support related to perceived support and well-being? When it is needed. *Personality and Individual Differences*, 77, 97-105. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2014.12.047>
- Merluzzi, T. V., Philip, E. J., Yang, M. et Heitzmann, C. A. (2015). Matching of received social support with need for support in adjusting to cancer and cancer survivorship. *Psycho-Oncology*, 25(6), 684-690. doi:10.1002/pon.3896
- Mitchell, W., Clarke, S. et Sloper, P. (2006). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology*, 15(9), 805-816. doi:10.1002/pon.1014
- Moore, B. D. (2005). Neurocognitive outcomes in survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 51-63.

- Moreno, P. I., Dooley, L. N. et Bower, J. E. (2018). Unique associations of eudaimonic and hedonic wellbeing with psychosocial adjustment in breast cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 36(5), 649-657. doi:10.1080/07347332.2018.1471564
- Nichols, M. L. (1995). Social support and coping in young adolescents with cancer. *Pediatric nursing*, 21(3), 235-240.
- Nolan, V., Gapstur, R., Gross, C., DeSain, L., Neglia, J., Gajjar, A., . . . Ness, K. (2013). Sleep disturbances in adult survivors of childhood brain tumors. *Quality of Life Research*, 22(4), 781-789. doi: 10.1007/s11136-012-0208-5
- Novakovic, B., Fears, T. R., Wexler, L. H., McClure, L. L., Wilson, D. L., McCalla, J. L. et Tucker, M. A. (1996). Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer nursing*, 19(1), 54-59. doi: 10.1097/00002820-199602000-00007
- Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Hudson, M. M., Gurney, J. G., Casillas, J., Chen, H., . . . Robison, L. L. (2004). Health care of young adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *The Annals of Family Medicine*, 2(1), 61-70.
- Park, C. L., Chmielewski, J. et Blank, T. O. (2010). Post-traumatic growth: Finding positive meaning in cancer survivorship moderates the impact of intrusive thoughts on adjustment in younger adults. *Psycho-Oncology*, 19(11), 1139-1147.
- Park, N. (2004). The role of subjective well-being in positive youth development. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*, 591(1), 25-39. doi:10.1177/0002716203260078
- Parry, C. et Chesler, M. A. (2005). Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research*, 15(8), 1055-1073.
- Paterson, C., Jones, M., Rattray, J. et Lauder, W. (2013). Exploring the relationship between coping, social support and health-related quality of life for prostate cancer survivors: A review of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 750-759. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.04.002>

- Pedro, I. C. S., Galvão, C. M., Rocha, S. M. M. et Nascimento, L. C. (2008). Social support and families of children with cancer: An integrative review. *Revista latino-americana de enfermagem*, 16(3), 477-483.
- Pérel, Y. et Plantaz, D. (2017). *Cancérologie de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Pérez-Campdepadrós, M., Castellano-Tejedor, C., Sábado-Álvarez, C., Gros-Subías, L., Capdevila, L. et Blasco-Blasco, T. (2014). Type of tumour, gender and time since diagnosis affect differently health-related quality of life in adolescent survivors. *European Journal of Cancer Care*, 24(5), 635-641. doi: 10.1111/ecc.12215
- Peterson, C. et Seligman, M. E. P. (2004). *Character strengths and virtues: A handbook and classification*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Piaget, J. (1964). Cognitive development in children. *Journal of Research in Science Teaching*, 2(2), 176-186.
- Piaget, J. et Inhelder, B. (1966). *La psychologie de l'enfant*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Pini, S., Hugh-Jones, S. et Gardner, P. H. (2012). What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psycho-Oncology*, 21(7), 685-694. doi: 10.1002/pon.2082
- Prevatt, F. F., Heffer, R. W. et Lowe, P. A. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, 38(5), 447-467. doi:10.1016/S0022-4405(00)00046-7
- Procidano, M. E. et Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11(1), 1-24. doi:10.1007/bf00898416
- Qiao, S., Li, X. et Stanton, B. (2014). Social support and HIV-related risk behaviors: A systematic review of the global literature. *AIDS and Behavior*, 18(2), 419-441.

- Reynolds, J. S. et Perrin, N. A. (2004). Mismatches in social support and psychosocial adjustment to breast cancer. *Health Psychology*, 23(4), 425-430. doi:10.1037/0278-6133.23.4.425
- Ribi, K., Rely, C., Landolt, M. et Alber, F. (2005). Outcome of medulloblastoma in children: Long-term complications and quality of life. *Neuropediatrics*, 36(6), 357-365.
- Ritchie, M. A. (2001). Sources of emotional support for adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(3), 105-110. doi: 10.1177/104345420101800303
- Rivera Rivera, J. N., et Burris, J. L. (2020). A systematic literature review and head-to-head comparison of social support and social constraint in relation to the psychological functioning of cancer survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, 54(3), 176-192.
- Rueger, S. Y., Malecki, C. K. et Demaray, M. K. (2010). Relationship between multiple sources of perceived social support and psychological and academic adjustment in early adolescence: Comparisons across gender. *Journal of youth and adolescence*, 39(1), 47.
- Ryff, C. D. (1989). In the eye of the beholder: Views of psychological well-being among middle-aged and older adults. *Psychology and aging* 4(2), 195-210.
- Sandelowski, M., Voils, C. I. et Knafl, G. (2009). On quantizing. *Journal of Mixed Methods Research*, 3(3), 208-222. doi:10.1177/1558689809334210
- Sastre, M.T.M. (1999). Lay conceptions of well-being and rules used in well-being judgments among young, middle-aged, and elderly adults. *Social Indicators Research*, 47(2), 203-231.
- Schaefer, C., Coyne, J. C. et Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(4), 381-406. doi:10.1007/bf00846149
- Schumm, W. R., Pratt, K. K., Hartenstein, J. L., Jenkins, B. A. et Johnson, G. A. (2013). Determining statistical significance (alpha) and reporting statistical trends: Controversies, issues, and facts. *Comprehensive Psychology*, 2(1), 1-6.

- Scott, H. R., Pitman, A., Kozhuharova, P. et Lloyd-Evans, B. (2020). A systematic review of studies describing the influence of informal social support on psychological wellbeing in people bereaved by sudden or violent causes of death. *BMC psychiatry*, 20(1), 1-20.
- Sehlo, M. G. et Kamfar, H. Z. (2015). Depression and quality of life in children with sickle cell disease: The effect of social support. *BMC psychiatry*, 15(1), 78.
- Siegel, R. L., Miller, K. D. et Jemal, A. (2015). Cancer statistics, 2015. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 65(1), 5-29. doi:10.3322/caac.21254
- Smith, E. R. (2000). Research design. Dans H. T. Reis et C. M. Judd (dir.), *Handbook of research methods in social and personality psychology* (p. 17-39). New York, NY: Cambridge University Press.
- Snyder, K. A. et Pearse, W. (2010). Crisis, social support, and the family response: Exploring the narratives of young breast cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(4), 413-431.
- Soanes, L., Hargrave, D., Smith, L. et Gibson, F. (2009). What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents? *European Journal of Oncology Nursing*, 13(4), 255-261. doi: 10.1016/j.ejon.2009.03.009
- Sparud-Lundin, C., Öhrn, I. et Danielson, E. (2010). Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 128-138. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05166.x
- Spelten, E. R., Sprangers, M. A. et Verbeek, J. H. (2002). Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: A literature review. *Psycho-Oncology*, 11(2), 124-131.
- Sturges, J. E. et Hanrahan, K. J. (2004). Comparing telephone and face-to-face qualitative interviewing: a research note. *Qualitative Research*, 4(1), 107-118. doi:10.1177/1468794104041110
- Tashakkori, A. et Teddlie, C. (2003). *Handbook of mixed methods in social & behavioral research*. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Taskila, T. et Lindbohm, M. L. (2007). Factors affecting cancer survivors' employment and work ability. *Acta Oncologica*, 46(4), 446-451. doi:10.1080/02841860701355048
- Taylor, S. E. (2007). Social support. Dans H. S. Friedman et R. C. Silver (dir.), *Foundations of health psychology* (p. 145-171). New York, NY: Oxford University Press.
- Taylor, S. E. et Sherman, D. K. (2004). Positive psychology and health psychology: A fruitful liaison. Dans P. A. Linley et S. Joseph (dir.), *Positive psychology in practice* (p. 305-319). Hoboken, NJ: John Wiley et Sons.
- Tedeschi, R. et Calhoun, L. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455-471.
- Tedeschi, R. G., Calhoun, L. G. et Groleau, J. M. (2015). Clinical applications of posttraumatic growth. Dans S. Joseph (dir.), *Positive psychology in practice: Promoting human flourishing in work, health, education, and everyday life* (p. 503-518). Hoboken, NJ: John Wiley et Sons.
- Thomas, J., Jones, G., Scarinci, I. et Brantley, P. (2007). Social support and the association of type 2 diabetes and depressive and anxiety disorders among low-income adults seen in primary care clinics. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(4), 351-359. doi:10.1007/s10880-007-9089-0
- Tiedt, A. (2010). The gender gap in depressive symptoms among Japanese elders: Evaluating social support and health as mediating factors. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 25(3), 239-256. doi:10.1007/s10823-010-9122-x
- Trevino, K. M., Fasciano, K., Block, S. et Prigerson, H. G. (2013). Correlates of social support in young adults with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 21(2), 421-429. doi:10.1007/s00520-012-1536-2
- Trocmé, N., Vaudre, G., Landman-Parker, J., Dollfus, C. et Leverger, G. (2006). Impact d'une leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) survenue dans l'enfance sur des adolescents aujourd'hui guéris. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3, 170-175.

- Turner, J. K., Hutchinson, A. et Wilson, C. (2018). Correlates of post-traumatic growth following childhood and adolescent cancer: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1100-1109.
- Turner-Cobb, J. M., Gore-Felton, C., Marouf, F., Koopman, C., Kim, P., Israelski, D. et Spiegel, D. (2002). Coping, social support, and attachment style as psychosocial correlates of adjustment in men and women with HIV/AIDS. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(4), 337-353. doi: 10.1023/a:1015814431481
- Ullrich, N. J. (2009). Neurologic sequelae of brain tumors in children. *Journal of Child Neurology*, 24(11), 1446-1454.
- Urbaniak, G. C. et Plous, S. (2011). *Research Randomizer (Version 3.0)* [Computer software]. Récupéré le 10 juillet 2012 de <http://www.randomizer.org/>
- Vanclooster, S., Bilsen, J., Peremans, L., Bosch, J. V. d. W. T., Laureys, G., Willems, E., . . . Jansen, A. Attending school after treatment for a brain tumor: Experiences of children and key figures. *Journal of Health Psychology*, 24(10), 1436-1447. doi:10.1177/1359105317733534
- Vandall-Walker, V., Jensen, L. et Oberle, K. (2007). Nursing support for family members of critically ill adults. *Qualitative Health Research*, 17(9), 1207-1218. doi:10.1177/1049732307308974
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R. et Dolgin, M. (1994). Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15(1), 20-26. doi:10.1097/00004703-199402000-00004
- Vaux, A., Phillips, J., Holly, L., Thomson, B., Williams, D. et Stewart, D. (1986). The social support appraisals (SS-A) scale: Studies of reliability and validity. *American Journal of Community Psychology*, 14(2), 195-218.
- von Essen, L., Enskär, K. et Skolin, I. (2001). Important aspects of care and assistance for parents of children, 0—18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 5(4), 254-264.

- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B. et Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(2), 83-103. doi:10.3322/caac.21219
- Wicks L. et Mitchell A. (2010). The adolescent cancer experience: Loss of control and benefit finding. *European Journal of Cancer Care*, 19, 778–785.
- Williams, P., Barclay, L. et Schmied, V. (2004). Defining social support in context: A necessary step in improving research, intervention, and practice. *Qualitative Health Research*, 14(7), 942-960. doi:10.1177/1049732304266997
- Woodgate, R. L. (2006). The importance of being there: Perspectives of social support by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 122-134. doi: 10.1177/1043454206287396
- Woodgate, R. L. (1999). Social support in children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(4), 201-213. doi:10.1177/104345429901600405
- Woodgate, R. L., Tailor, K., Yanofsky, R. et Vanan, M. I. (2016). Childhood brain cancer and its psychosocial impact on survivors and their parents: A qualitative thematic synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 20, 140-149. doi:10.1016/j.ejon.2015.07.004
- Wurz, A., Chamorro-Vina, C., Guilcher, G. M. T., Schulte, F. et Culos-Reed, S. N. (2014). The feasibility and benefits of a 12-week yoga intervention for pediatric cancer out-patients. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(10), 1828-1834. doi: 10.1002/pbc.25096
- Yarcheski, A., Mahon, N. E. et Yarcheski, T. J. (2001). Social support and well-being in early adolescents: The role of mediating variables. *Clinical Nursing Research*, 10(2), 163-181.
- Zamora, E. R., Yi, J., Akter, J., Kim, J., Warner, E. L. et Kirchhoff, A. C. (2017). 'Having cancer was awful but also something good came out': Post-traumatic growth among adult survivors of pediatric and adolescent cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 28, 21-27.

- Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A., . . . Zeltzer, L. K. (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(6), 999-1006. doi:10.1200/jco.2004.06.148
- Zebrack, B. (2009). Information and service needs for young adult cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 17(4), 349-357. doi:10.1007/s00520-008-0469-2
- Zebrack, B. J., Chesler, M. A., Penn, A. (2007). Psychosocial Support. Dans W. A. Bleyer, et R. D. Barr (dir.), *Cancer in adolescents and young adults. Pediatric oncology* (p. 375-385). Berlin: Springer.
- Zoellner, T. et Maercker, A. (2006). Posttraumatic growth in clinical psychology—A critical review and introduction of a two component model. *Clinical psychology review*, 26(5), 626-653.
- Zucchinelli, V. et Bouffet, E. (2000). Le devenir scolaire des enfants traités pour une tumeur cérébrale. Étude monocentrique de 27 enfants. *Archives de Pédiatrie*, 7(9), 933-941. doi: 10.1016/s0929-693x(00)90006-x