

ARTICLE

L'impact du cancer de l'adolescent et du jeune adulte – AJA – sur le fonctionnement familial : étude des relations familiales en termes d'adaptabilité et de cohésion

The Impact of Adolescent and Young Adult Cancer-AJA-on Family Functioning. Study of Family Relationships in Terms of Adaptability and Cohesion

Voskan Kirakosyan^{1,*} and Manon Arnoult²

¹Maitre de conférences en psychologie clinique et psychopathologie, Université Paris Nanterre, Paris, 92001, France

²Département de psychologie, Université de Poitiers, Poitiers, 86000, France

*Corresponding Author: Voskan Kirakosyan. Email: v.kirakosyan@parisnanterre.fr

Received: 02 March 2024 Accepted: 03 September 2024 Published: 04 December 2024

RÉSUMÉ

Objectifs : L'arrivée du cancer chez les adolescents et les jeunes adultes (âgés de 15 à 24 ans) - adolescents et jeunes adultes (AJA) - correspond à une période fragile pendant laquelle le devenir adulte du jeune et l'évolution des liens familiaux mobilisent la famille dans son ensemble. Dès lors, le cancer, au-delà de sa dimension individuelle traumatique, touche toute la famille, pouvant modifier les liens familiaux et le fonctionnement familial. Notre objectif est d'évaluer le fonctionnement familial à partir du modèle circomplexe évaluant la cohésion et l'adaptabilité, quand un adolescent ou jeune adulte est atteint de cancer. **Matériel et méthode :** Des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer (n = 41), des mères (n = 41), des pères (n = 13) ont participé à cette étude. Ils ont rempli le questionnaire Family Adaptation and Cohesion Scales (FACES III). Le fonctionnement familial lorsqu'un AJA est malade a été comparé à celui des familles qui ne sont confrontées à aucune maladie. **Résultats :** La comparaison des scores moyens de cohésion et d'adaptabilité perçus de la FACES III indique aucune différence significative pour la cohésion. En revanche, les moyennes des scores d'adaptabilité de notre échantillon avec celles de la population générale indiquent que les familles avec un AJA malade du cancer se sentent globalement plus « adaptable » que la population non clinique. Ces résultats sont statistiquement significatifs pour les AJA, mais aussi pour les mères et les pères. Concernant les scores moyens de cohésion idéale et d'adaptabilité idéale, il n'y a pas de différences significatives entre les pères de notre échantillon et les pères issus de la population générale. Par contre, les mères de notre échantillon proposaient une adaptabilité idéale moindre que celles de la population générale. Chez les AJA atteints d'un cancer, les scores à la fois d'adaptabilité et de cohésion se distinguaient significativement de ceux issus des adolescents non-malades. **Conclusion :** Le cancer entraîne bien des changements au sein des relations familiales, rendant difficile l'autonomisation du jeune malade et mettent en latence l'évolution du lien.



MOTS-CLÉS

Adolescent et jeune adulte ; AJA ; cancer ; famille ; fonctionnement familial ; relations familiales

ABSTRACT

Objectives: The arrival of cancer in adolescents and young adults (aged 15 to 24 years)-Adolescents and young adults (AJA)-corresponds to a fragile period during which the adulthood of the young person and the evolution of family ties mobilize the family as a whole. Therefore, cancer, beyond its individual traumatic dimension, affects the whole family, which can modify family ties and family functioning. Our objective is to evaluate family functioning from the complex model evaluating cohesion and adaptability when an adolescent or young adult has cancer. **Methods:** Adolescents and young adults with cancer (n = 41), mothers (n = 41), and fathers (n = 13) participated in this study. They completed the Family Adaptation and Cohesion Scales (FACES III) questionnaire. Family functioning when an aya is ill has been compared to that of families without any disease. **Results:** a comparison of the mean scores of perceived cohesion and adaptability of face III indicates no significant difference for cohesion. In contrast, the averages of the adaptability scores of our sample with those of the general population indicate that families with cancer has generally feel more “adaptable” than the non-clinical population. These results are statistically significant for AJA, but also for mothers and fathers. Regarding the mean scores of ideal cohesion and ideal adaptability, there are no significant differences between fathers in our sample and fathers in the general population. In contrast, mothers in our sample had less ideal adaptability than those in the general population. In aya patients with cancer, the scores of both adaptability and cohesion were significantly different from those of non-diseased adolescents. **Conclusion:** Cancer leads to many changes in family relationships, making it difficult to empower the young patient and latent the evolution of the relationship.

KEYWORDS

Adolescent and young adult; cancer; and family; and family functioning; family relations relations

Introduction

En France, chaque année environ 2.300 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les Adolescents et les Jeunes Adultes – adolescents et jeunes adultes (AJA)¹ – âgés de 15 à 24 ans [1]. L'apparition du cancer correspond à une période de transition, pendant laquelle les jeunes sont déjà confrontés au processus de développement et aux exigences de devenir adulte. En effet, les processus à 15 et à 24 ans ne sont pas les mêmes ; l'adolescent doit s'approprier les transformations corporelles et psychiques de la puberté [2], construire sa nouvelle identité d'adulte [3]. Le jeune doit alors se subjectiver [4], c'est-à-dire, devenir sujet à part entière avec le sentiment de sa propre existence et aller progressivement vers l'âge adulte. Le processus de séparation-individuation [5] lui permet de développer son autonomie progressive, entraînant une évolution du lien familial. Quant au jeune adulte, ayant terminé sa croissance, il peut encore être en voie d'élaboration du processus de séparation des figures parentales [6]. Le jeune adulte n'a pas encore de responsabilités et peut être ancré dans les enjeux de l'adolescence se situant souvent dans une période d'« entre-deux », c'est-à-dire, être un adulte émergent et ne pas parvenir à se définir en tant qu'adolescent ou adulte [7]. Le jeune continue souvent à explorer et à définir les valeurs et les objectifs de la vie, étant à la recherche de la planification de l'avenir, ce qui donne une caractéristique spécifique aux AJA, dont la tranche d'âge s'étale de 15 à 24 ans [7]. En même temps, les parents doivent accompagner l'autonomie

recherchée de leur enfant, s'adapter à ses nouveaux besoins en instaurant eux-mêmes une distance progressive [8]. Ces processus concernent donc la famille dans son ensemble, entraînant une transformation dans la dynamique familiale. Il semble pertinent de rappeler que le fonctionnement familial est déjà affecté chez les AJA, du fait de la période de développement associée à ces âges. Or, l'apparition du cancer touche la famille dans son ensemble [9], ayant des conséquences importantes sur le fonctionnement familial.

Dès l'annonce et tout au long de la prise en charge, le cancer et les effets secondaires liés aux traitements (fatigue, perte de poids, vomissements, etc.) entraînent des réactions d'incertitude, de désespoir, de détresse et de peur [10–12], étant souvent associés à des symptômes anxiodépressifs [13]. La maladie constitue donc une série d'événements traumatiques [14–16], dont la prévalence varie entre 39% et 44% [15]. Le cancer a des conséquences sur le développement physique, émotionnel, cognitif, social et identitaire des AJA [17–19]. Dans ce contexte, l'AJA malade accorde une importance particulière à la présence de ses parents étant souvent en demande d'aide [20,21], à la recherche de contenance et de réassurance [22,23]. Par conséquent, la maladie et ses thérapeutiques peuvent avoir des conséquences sur sa recherche d'autonomie et d'indépendance pouvant compromettre les processus de séparation-individuation [5].

Au-delà de sa dimension individuelle pour le jeune patient, le cancer affecte également les autres membres de la famille. Plus spécifiquement, les parents éprouvent des affects tels que l'impuissance, l'incertitude, la peur qui constituent une détresse importante [24–27], fréquemment liée à des manifestations anxiodépressives [28]. Ainsi, la souffrance parentale est souvent associée à la possibilité de

¹ Quel que soit l'âge du patient dans les différentes études entre 14 et 25 ans, nous l'appellerons AJA afin de simplifier la lecture.

la mort de l’AJA malade et aux difficultés rencontrées pendant les traitements [29]. De fait, les parents tentent d’assurer les différents soins auprès du jeune malade [30–32], en s’engageant dans des nouveaux rôles et nouvelles responsabilités [33] et en développant une surprotection maternelle [18] et paternelle [6].

En définitif, le cancer impacte le jeune malade, ses parents et la famille dans son ensemble, pouvant avoir des conséquences sur le fonctionnement familial. Depuis de nombreuses années, le fonctionnement familial est évalué à partir du modèle circomplexe développé par David Olson et son équipe (c.f. Fig. 1) [34]. Il permet de poser un « diagnostic relationnel » sur la famille, évaluant la cohésion d’une part et l’adaptabilité d’autre part [35]. La cohésion explique les relations entre les membres de la famille, les liens émotionnels, le soutien réciproque, l’implication de chaque protagoniste [35]. Elle s’étale sur un continuum allant de désengagée (cohésion faible) à enchevêtré (cohésion très forte) qui caractérisent le déséquilibre familial [36]. En revanche, la famille est considérée comme équilibrée, lorsqu’elle se situe entre les extrêmes sur un niveau intermédiaire, c’est-à-dire, niveau séparé et uni.

L’adaptabilité, quant à elle, suppose la capacité d’une famille à changer ses rôles et ses règles face à un événement spécifique, comme le cancer par exemple. L’adaptabilité s’étale également sur un continuum allant de rigide (niveau très faible) à chaotique (adaptabilité très forte) en passant par structuré (bas à moyen) et flexible (moyen à élevé) [36]. Une famille est considérée comme adaptable, quand elle se situe sur les niveaux du centre, les extrêmes renvoyant, là aussi, à une problématique familiale. En somme, le modèle circomplexe permet d’appréhender le fonctionnement familial en fonction du positionnement de cohésion et d’adaptabilité,

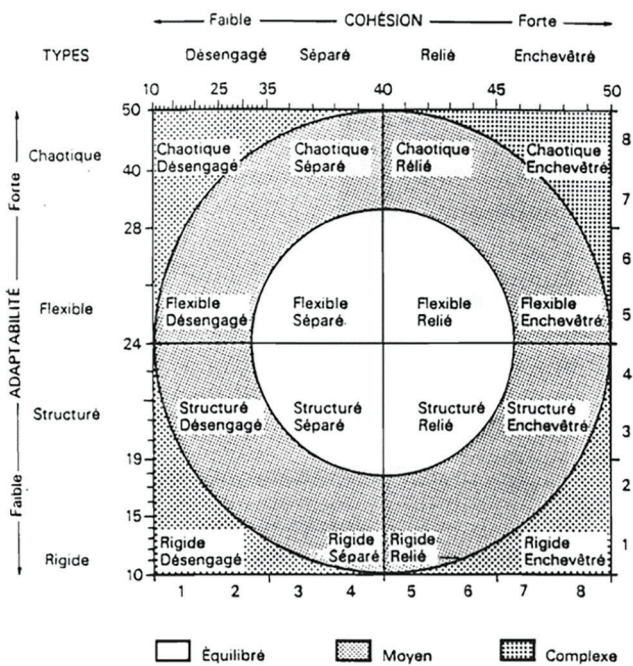
considérant les extrêmes comme « dysfonctionnels » et les centres comme « fonctionnels » (Cf Fig. 1 : carte des familles) [37]. Il est possible d’évaluer le fonctionnement familial dans sa dimension perçue mais également dans sa dimension idéale. L’idéal familial qualifie le désir de perfection inter et trans-générationnelle donnant un sens à la famille [38], qui tend vers un objectif sans forcément l’atteindre [39].

Afin de comprendre le rapport entre l’adaptabilité et la cohésion, le modèle d’élasticité de l’effort, de l’ajustement et de l’adaptation de la famille [40] s’avère intéressant, puisque l’élasticité est considérée comme le résultat de l’interaction entre la cohésion et l’adaptabilité dans le fonctionnement familial. En effet, l’élasticité désigne la capacité d’une famille à se réajuster et à s’adapter aux changements importants et aux nouvelles situations de manière efficace, en utilisant ses ressources internes et externes. Une famille cohésive et adaptable est davantage susceptible de faire preuve d’élasticité face aux défis et aux difficultés, afin de trouver une nouvelle dynamique de fonctionnement. Pour ce faire, la famille passe par trois phases dans le processus d’ajustement et d’adaptation – la résistance, la restructuration et la consolidation – en utilisant une variété de stratégies défensives [41]. Ainsi, la maladie est toujours inscrite dans le cycle de vie, et il y a une intrication entre les étapes de la maladie et les étapes du cycle de vie, ce qui permet à la famille de donner un sens à la maladie à partir de ses croyances et favorise son adaptation aux exigences de la maladie et à son évolution au cours du temps [42].

Partant du constat qu’il existe peu de travaux sur les liens familiaux chez les AJA malades [43] nous souhaitons nous intéresser aux effets du cancer des AJA sur le fonctionnement familial et les relations AJA-parents. Prenant en compte le fait que le diagnostic du cancer, une maladie potentiellement mortelle, est l’une des expériences les plus bouleversantes pour la famille, car les relations familiales sont inéluctablement influencées par les effets secondaires des traitements et surtout, par la peur de la mort [44], nous souhaitons donc comprendre le fonctionnement familial face à l’AJA malade prenant en compte le point de vue du jeune et celui de ses parents.

Objectifs et hypothèse de l’étude

L’objectif de notre étude est d’évaluer l’impact du cancer des AJA sur le fonctionnement familial. A partir de la littérature présentée plus haut et le constat selon lequel un niveau élevé de cohésion et d’adaptabilité est attendu dans le contexte d’une maladie progressive et handicapante [45], nous formulons donc l’hypothèse selon laquelle face au risque de perdre l’AJA malade la famille modifie ses règles et renforce les liens familiaux. Autrement dit, nous faisons l’hypothèse que les scores de cohésion et adaptabilité familiale perçue par les familles de notre échantillon seront significativement plus importants que ceux observables dans une famille issue de la population générale. Nous nous attendons également à retrouver des scores significativement plus importants pour la dimension idéale comparativement à la dimension perçue par les familles de notre échantillon.



Source OLSON (D.H.) et col., *Family Inventories*, Family Social Science, University of Minnesota, St Paul, Minnesota, Revised Edition 1985, p. 37, Copyright D.H. Olson, 1986.

FIGURE 1. Carte des familles Olson et al., 1979 [34].

TABLEAU 1

Description des AJA

Caractéristiques	Total (n = 41)
Age, moyen	18.5 (15–24)
Sexe	
Fille	20
Garçon	21
Études/travail au moment de la recherche	
Lycée	15
Université	18
Employé	8
Type de cancer	
Hodgkin	6
Lymphome	8
Os	7
Ovaire	5
Sarcome	11
Testicule	3
Voie optique	1
Temps passé depuis le diagnostic	
>3 mois	13
3–6 mois	19
7–12 mois	9

Méthodologie

Nous avons mis en place une méthodologie quantitative. The study was approved by le CPP (Comité de protection des personnes) sous la référence 19.05.36 / SI CNRIPH 19.04.03.41810 ; la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés) sous le n° 2212790. All participants signed the informed consent in this study.

Population

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

Procédure

Nous avons dans un premier temps identifié les AJA correspondant à nos critères d'inclusion via l'application de l'hôpital. La psychologue du service a présenté l'étude aux familles. Dans un second temps, les familles intéressées ont été rencontrées par le psychologue chercheur (V.K) qui a expliqué oralement l'étude, répondant aux questions et mettant à leur disposition une note d'information. Si le jeune et ses parents étaient d'accord pour participer, nous avons recueilli la note de consentement écrite mettant à leur disposition le questionnaire. Pour les jeunes âgés de 15 à 18 ans, le consentement a été signé par l'un des parents.

Outils

Nous avons utilisé la Family Adaptation and Cohesion Scales (FACES III) pour évaluer l'adaptabilité et la cohésion du modèle circumplexe [37]. Malgré l'existence de FACE IV en langue française [46], nous avons choisi la FACE III, car elle était plus adaptée aux contraintes hospitalières et à l'état de santé du malade (échelle courte et facilement administrée). La FACES III a été traduite, adaptée et validée en Français [47]. Elle comprend deux parties de 20 items chacune. La première décrit la famille telle qu'elle est perçue au moment de la passation et la deuxième partie décrit la famille telle qu'elle serait dans l'idéale. Pour chaque item le participant doit répondre sur une échelle en 5 points allant de 1 (presque jamais) à 5 (presque toujours). Cette échelle est administrée par auto-évaluation et est décomposée en deux dimensions : « la cohésion intrafamiliale » et « l'adaptabilité ».

Analyses et Résultats

Notre échantillon se compose d'adolescents et de jeunes adultes atteints de cancer (n = 41) et de leurs deux parents (n = 54, comprenant 41 mères et 13 pères). La description de la population est accessible dans le [Tableau 1](#) et [Tableau 2](#). La description du niveau socio-économique des parents de notre échantillon s'affiche dans le [Tableau 3](#).

Insérer ici [Tableau 1](#). Description des AJA / [Tableau 2](#). Description des parents / [Tableau 3](#). [Tableau 3](#). Description du niveau socio-économique des parents de notre échantillon.

L'ensemble des analyses statistiques a été réalisé sur le logiciel d'analyse statistique JASP software [48], et les

TABLEAU 2

Description des parents

Caractéristiques	Total (n = 53)
Mère	41
Père	13
Age mère moyen	45 (41–59)
Age père moyen	60 (55–67)
Travail au moment de la recherche	
Oui	30
Non	23

TABLEAU 3

Description du niveau socio-économique des parents de notre échantillon

	Primaire	Secondaire	Supérieur
Père (N = 13)	0	65%	23.08%
Mère (N = 41)	0	14.63%	56.10%

comparaisons de moyennes ont été analysées au moyen du test t sur un échantillon, en utilisant les normes établies par Tubiana-Rufi et al. [47].

Nous avons dans un premier temps comparé les scores moyens de cohésion et d'adaptabilité perçus de la FACES III de notre échantillon avec les moyennes de la population générale [47]. Si aucune différence significative n'est à rapporter pour la cohésion, les moyennes des scores d'adaptabilité de notre échantillon avec celles de la population générale indiquent que les familles avec un AJA malade du cancer se sentent globalement plus « adaptable » ($m = 27.69$) que la population non clinique ($m = 24.69$). Ces résultats sont statistiquement significatifs pour les AJA ($t(40) = 3.29, p = 0.002, d = 0.51$), mais aussi pour les mères ($t(40) = 5.25, p < 0.001, d = 0.82$) et les pères ($t(12)$

$= 4.613, p < 0.001, d = 1.28$) voir [Tableau 4](#). La dimension d'adaptabilité et de cohésion perçue. Autrement dit, l'adaptabilité perçue apparaît à un niveau élevé pour tous les protagonistes, leur niveau d'adaptabilité se situe entre 26,51 et 29,85, indiquant une adaptabilité entre flexible et chaotique. Les familles témoignent donc d'une tendance générale à modifier significativement leurs règles et rôles pour s'adapter à la situation traumatique comme nous en avons fait l'hypothèse. A contrario, nous n'observons pas de différence significative de la cohésion intrafamiliale perçue, ce qui sera discuté par la suite.

Nous avons également comparé les scores moyens de cohésion et d'adaptabilité idéales de notre échantillon avec celles de la population générale. S'il n'y a pas de différences significatives entre les pères de notre échantillon et les pères issus de la population générale sur la représentation de la cohésion et de l'adaptabilité idéale dans la famille, les mères de notre échantillon proposaient une adaptabilité idéale moindre que celles de la population générale ($t(40) = -3.06, p = 0.004, d = -0.48$). Chez les AJA atteints d'un cancer, les scores à la fois d'adaptabilité idéale et de cohésion idéale se distinguaient significativement de ceux issus des adolescents non-malades. Leur Cohésion idéale était en moyenne plus importante que celle des adolescents de la population générale ($t(40) = 3.46, p = 0.001, d = 0.54$), à l'inverse leur adaptabilité

TABLEAU 4

La dimension d'adaptabilité et de cohésion perçue

		Perçue	
		Moyenne	Normes Fr.
Père (N = 13)	Cohésion	38.85 (3.67)	« 37.7 »
	Adaptabilité	*** 29.85 (4.413)	« 24.2 »
Mère (N = 41)	Cohésion	39.78 (5.13)	38.2
	Adaptabilité	*** 28.15 (4.69)	24.3
AJA (N = 41)	Cohésion	35.32 (7.02)	34.97
	Adaptabilité	** 26.51 (4.57)	24.16

Note: For the Student *t*-test, effect size is given by Cohen's *d*. Student's *t*-test. ** $p < 0.005$; *** $p < 0.001$.

TABLEAU 5

La dimension d'adaptabilité et de cohésion idéale

		Idéale	
		Moyenne	Normes Fr.
Père (N = 13)	Cohésion	41.31 (3.86)	39.25
	Adaptabilité	29.54 (5.88)	27.84
Mère (N = 41)	Cohésion	41.29 (5.65)	39.94
	Adaptabilité	** 25.68 (5.65)	28.38
AJA (N = 41)	Cohésion	** 40.46 (6.73)	36.83
	Adaptabilité	** 25.41 (6.09)	28.67

Note: For the Student *t*-test, effect size is given by Cohen's *d*. Student's *t*-test. ** $p < 0.005$.

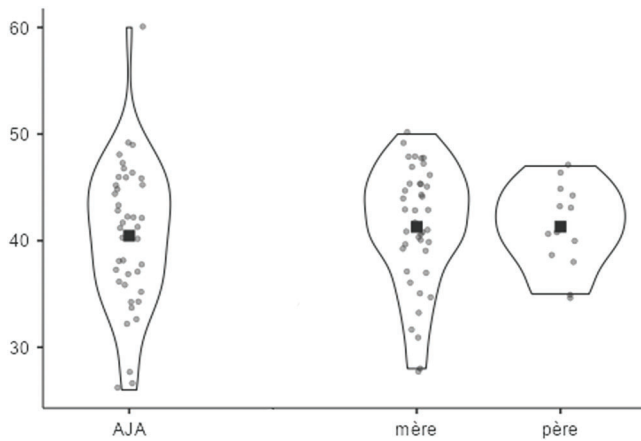


FIGURE 2. Diagramme adaptabilité perçue.

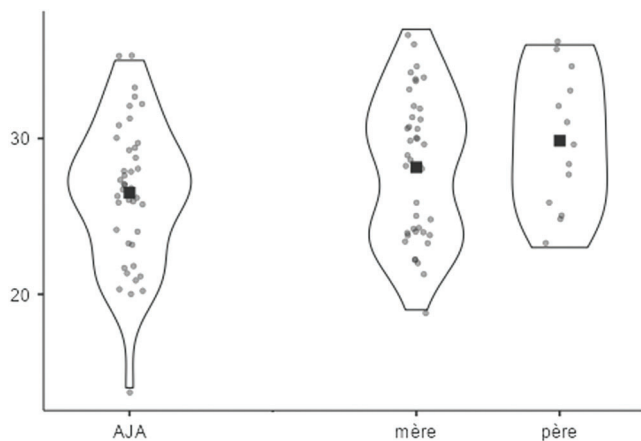


FIGURE 3. Diagramme adaptabilité idéale.

idéale était en moyenne plus faible que celle des adolescents typiques ($t(40) = -3.42, p = 0.001, d = -0.53$) voir [Tableau 5](#). La dimension d'adaptabilité et de cohésion idéale.

Insérer ici [Tableau 4](#). La dimension d'adaptabilité et de cohésion perçue / [Tableau 5](#). La dimension d'adaptabilité et de cohésion idéale.

Nous avons ajouté les figures pour montrer la répartition de notre échantillon selon l'adaptabilité perçue et idéale, ainsi que selon la cohésion perçue et idéale. En nous appuyant sur la

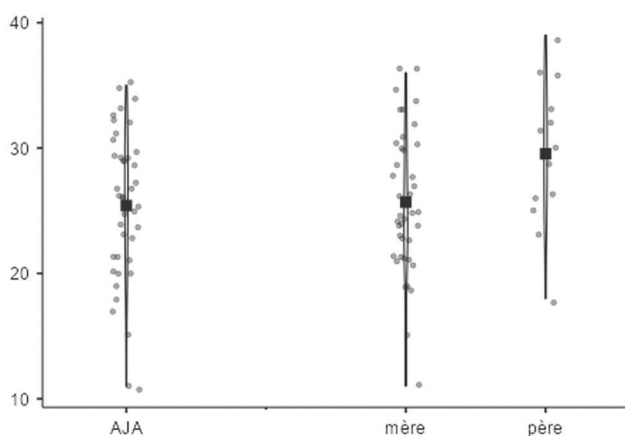


FIGURE 4. Diagramme cohésion perçue.

Fig. 1, nous pouvons croiser les dimensions d'adaptabilité et de cohésion perçues ainsi que les dimensions d'adaptabilité et de cohésion idéales pour la création d'une carte des familles. Les scores des AJA, des mères et des pères dans leur dimensions perçues et idéales se situent au centre de la carte (Flexible-Séparé ; Flexible-Relié ; Structuré-Séparé ; Structuré-Relié). Les familles se considèrent globalement comme équilibrées et elles vont s'adapter plus aisément aux différentes étapes du cycle de vie de la famille pour dépasser les événements importants, comme le cancer.

Insérer ici [Fig. 2](#). Diagramme adaptabilité perçue / [Fig. 3](#). Diagramme adaptabilité idéale / [Fig. 4](#). Diagramme cohésion perçue / [Fig. 5](#). Diagramme cohésion idéale.

Discussion

A notre connaissance notre recherche est une première en France à évaluer les relations entre les deux aspects du fonctionnement familial - la cohésion et l'adaptabilité - des AJA atteints de cancer, prenant en compte le point de vue des AJA, leurs mères et leurs pères. Nos résultats montrent des perceptions différentes entre les relations réelles (perçues) et les relations idéales (satisfaction) et cette différence émerge selon le point de vue de chaque protagoniste. Ces résultats sont cohérents avec d'autres études réalisées auprès des adolescents malades [49-51].

Concernant la cohésion perçue, elle est similaire pour les familles face au cancer et celles de la population générale non malade, étant en accord avec certains travaux [52,53]. La cohésion perçue n'est pas plus forte dans notre échantillon, et cette différence peut s'expliquer par le fait que ces familles vivent ou ont déjà vécu des changements dans leur quotidien face au processus de développement normal. Ces changements les ont conduites à modifier leurs relations familiales pour s'adapter aux nouveaux besoins des jeunes, en termes de nouvelles responsabilités et de nouveaux objectifs dans la vie [3]. Aussi, face au cancer et ses thérapeutiques, ces familles pourraient témoigner d'une plus grande cohésion dans les relations familiales, mais lors de l'évaluation de cette cohésion, elle peut être perçue à la baisse. Cela s'explique par le fait que ces familles aspirent à une cohésion encore plus forte pour faire face aux défis et difficultés posés par le cancer, ce qui crée un décalage entre

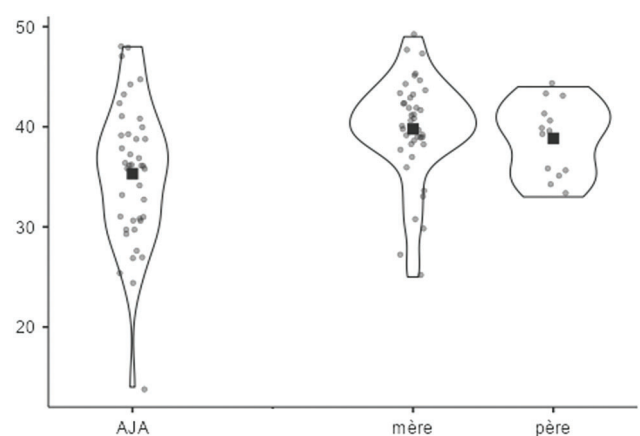


FIGURE 5. Diagramme cohésion idéale.

la réalité perçue et l'idéal qu'ils cherchent à atteindre. Autrement dit, en termes de processus d'ajustement et d'adaptation, ces familles pourraient être dans une phase de résistance afin de trouver des stratégies défensives pour faire face aux difficultés rencontrées, ce qui les amène à chercher une cohésion idéale au sein de leur unité familiale. Dans cette perspective, d'autres travaux ont montré que les familles vivant l'expérience du cancer se sentent globalement plus cohésives et donc plus soutenues, fortes et avec plus de proximité émotionnelle, mettant en avant les liens forts, fréquemment décrit comme une conséquence positive de la maladie [54–59]. Ces résultats s'expliquent par le fait que ces familles ont tendance à resserrer les liens défensivement, ce qui leur permet de faire face au cancer [6,60]. En ce qui concerne la cohésion idéale, c'est-à-dire la satisfaction des familles de leurs relations, nous ne constatons aucune différence selon le point de vue des pères et des mères. Globalement, les parents se sentent unis et semblent plutôt satisfaits de leurs relations actuelles. Ce résultat s'explique par le fait que les parents sont également en détresse [24,27,61] et ils seraient réticents à montrer leurs affects et ressentis voulant garder et montrer une image forte d'eux-mêmes [6].

En revanche, les AJA malades rapportent une différence significative entre la cohésion réelle et perçue ; ils aimeraient donc une plus grande cohésion par rapport à leur perception et semblent désirer une relation davantage forte et unie. Ce constat mérite une attention particulière, car l'arrivée inattendue du cancer entraîne un sentiment de vulnérabilité, fragilisant les jeunes malades. D'une part, les AJA malades doivent gérer l'angoisse de mort ; ils semblent de fait attendre un soutien émotionnel des parents qu'ils ne parviendraient pas à verbaliser explicitement, étant à la recherche de plus de proximité. Dans cette perspective, une étude danoise portant sur les 822 AJA malades, constate que 80% d'entre eux rapportent des angoisses de mort et ce peu importe l'âge (15–29 ans) et le temps passé depuis le diagnostic, dont le jeune ne parle pas avec ses proches [62]. D'autre part, les effets des traitements constituent également une source de souffrance pouvant engager le risque vital au même titre que la maladie [63]. Ainsi, les AJA sont particulièrement vulnérables [64], parce qu'ils font face à la menace de mort alors qu'ils entament leur vie d'adulte [65] ce qui engendre des difficultés pour gérer la perte, la séparation [7,66] étant associé à des symptômes anxiodépressifs [13].

Comme déjà affirmé, un fort niveau de cohésion est un facteur de protection pour faire face à un traumatisme [67,68]. Cependant, nous estimons que le niveau de cohésion peut changer selon la progression dans le parcours médical et notamment lors de la rémission pendant laquelle un bas niveau de cohésion a été rapporté par l'adolescent malade [69]. Ce constat semble important à prendre en compte, puisque le changement de l'état de santé peut influencer la perception des relations familiales.

En ce qui concerne l'adaptabilité perçue, les familles face au cancer décrivent une adaptabilité significativement plus importante par rapport à la population générale. Autrement dit, les familles témoignent d'une forte capacité à changer leurs rôles, fonctions, habitudes et responsabilités pour

s'ajuster à la survenue inattendue du cancer et s'adapter aux nouvelles circonstances sans compromettre son fonctionnement. Ces constants sont globalement en accord avec les travaux existants [70–72]. En effet, face au cancer, les familles tentent de maintenir un sainement de normalité [57,73]. Quant à l'adaptabilité idéale, si la famille se perçoit comme flexible voire chaotique, les AJA et les mères semblent souhaiter une adaptabilité plus intermédiaire et moins intense. Une différence émerge donc selon le point de vue des mères et des AJA quant à leur adaptabilité perçue et idéale. Idéalement, aussi bien les AJA que les mères auraient souhaité que l'adaptabilité familiale soit plus flexible par rapport à la réalité ; ils semblent donc à la recherche de souplesse au sein de leurs relations. Ce résultat ne semble pas surprenant, car les mères sont régulièrement décrites comme les principales aidantes qui ont tendance à se couper du lien social, à rester à l'hôpital de façon permanente, afin d'accompagner le jeune malade et subvenir à ses besoins [74], développent une surprotection maternelle [31]. En réponse, l'AJA malade demande et accepte l'aide proposée [20,75]. De fait, cette grande proximité entre la mère et le jeune semble réactiver des relations affective intenses, avec des modalités d'attachement renvoyant vers les premières années de l'enfance [29,76]. En retour, aussi bien l'AJA malade que la mère pourrait rechercher plus de distance pour équilibrer leurs rôles et fonctions. Ce résultat montre également que le cancer entrave leur désir d'indépendance [77,78] ayant des conséquences sur les processus de séparation-individuation [5].

Par ailleurs, les pères d'AJA ayant un cancer quant à eux ne montrent pas de différence dans l'adaptabilité idéale par rapport aux pères de famille sans AJA malade. Ce constat s'explique par le fait que le plus souvent le père continue à travailler, rend visite régulièrement à l'hôpital et apporte un soutien à sa femme [79]. Le père continue donc à assurer la sécurité financière de la famille, ce qui l'aiderait à maintenir une certaine distance du milieu hospitalier, tout en maintenant certains repères stables, comme le travail par exemple. En d'autres termes, les pères de notre échantillon auraient pu trouver une manière de maintenir leur équilibre et de faire face à la situation, trouvent des ressources dans le milieu professionnelle [6].

De façon générale, nos résultats montrent que le cancer affecte le fonctionnement familial notamment l'adaptabilité et la cohésion idéale pour l'AJA malade, entraînant des changements dans les relations familiales. Ces changements apparaissent comme des conséquences de la maladie mais ils permettent aux familles de trouver un nouveau fonctionnement [33] pouvant être considérés comme la capacité familiale à s'adapter à la situation. Ainsi, une famille équilibrée parvient à faire face aux événements de vie difficile de manière fonctionnelle, alors qu'une famille déjà extrême dans son fonctionnement ne change pas ses habitudes [37]. Autrement dit, l'histoire familiale et notamment certains événements passés traumatiques peuvent influencer la manière de s'habituer à la situation actuelle. De la même manière, d'autres facteurs liés au cancer tels que le niveau de stress-post traumatique [80], le support social [81], les traitements et leurs effets secondaires [82,83], le nombre d'enfants dans la famille [36] ainsi que le

statut socio-économique familial, l'éloignement géographique peuvent avoir un effet sur le fonctionnement et particulièrement sur la cohésion et l'adaptabilité. Par ailleurs, l'influence et le contexte culturels sont également des facteurs à appréhender. Par exemple, les familles vénézuéliennes rapportent un faible niveau d'adaptabilité face au cancer, n'étant pas en mesure de changer leurs rôles et règles [84]. Des travaux futurs doivent donc prendre en compte ces variables afin de mieux comprendre l'impact du cancer sur les relations familiales et le fonctionnement.

Notre étude présente plusieurs limites. D'abord, le nombre peu élevé de pères ne permet pas d'avoir plus d'observations concernant le vécu et le point de vue de celui-ci. Certains pères présents à l'hôpital ont refusé de répondre aux questionnaires, contrairement à l'AJA malade et à sa mère. D'autres pères étaient absents de l'hôpital et rendaient visite à l'AJA malade tard le soir ou le week-end, auxquels nous n'avons pas eu accès. Ces refus et absences expliquent donc la différence entre le nombre d'AJA, de leurs mères et de leurs pères. Le recrutement des pères reste difficile, fait également mis en avant par d'autres chercheurs [85]. Nous n'avons pas pu rencontrer des familles ayant une autre appartenance culturelle, ce qui aurait pu permis d'avoir l'influence de la culture sur le fonctionnement. Aussi, il serait important d'interroger la fratrie afin d'avoir une vision plus globale de la famille. En effet, le soutien mutuel familial, que chaque membre apporte aux autres, semble faciliter l'adaptation à la situation. De fait, il faut dépasser la vision individuelle et s'intéresser à la famille dans son ensemble, pour mieux comprendre la complexité de la situation et les effets du cancer sur la famille, ainsi que la résilience familiale. Considérer l'implication de chaque protagoniste peut faciliter la compréhension du fonctionnement familial global, en particulier la cohésion et l'adaptabilité familiales, puisque chaque membre contribue à ce fonctionnement et que le fonctionnement lui-même est corrélé à la capacité à exprimer les émotions [86]. Il serait intéressant de réaliser des études qualitatives pour mieux comprendre l'expérience subjective des familles face au cancer, son impact sur les liens et le fonctionnement familial.

Pour terminer, un accompagnement est indispensable pour favoriser l'expression des ressentis et des émotions, tout en tenant en compte de la non-demande des AJA malades. Les soins de supports sont une extension naturelle des soins médicaux, visant à offrir une approche globale du patient. Il semble essentiel d'inclure la famille dans ce processus de prise en charge, créant ainsi un espace propice à la communication et à la compréhension mutuelle. L'apport des groupes thérapeutiques n'est plus à démontrer [87–89], car le groupe permet d'évoquer et d'exprimer les événements importants dans la famille [87].

Conclusion

Nos résultats indiquent que les adolescents et jeunes adultes atteints d'un cancer et leurs parents diffèrent dans leurs perceptions de l'adaptabilité et de la cohésion familiale entre l'annonce et la fin des premiers traitements par rapport à une famille qui ne traverse pas de difficultés médicales ou issue de la population générale. Globalement, nos résultats

ne montrent pas de différences significatives de la cohésion intrafamiliale. Cela peut être mis en parallèle avec l'angoisse de mort qui joue un rôle crucial dans la dynamique familiale, pouvant influencer la manière dont les membres de la famille interagissent les uns avec les autres, soit en renforçant leur unité et en les incitant à se soutenir mutuellement, soit en exacerbant les tensions et les conflits préexistants. Ainsi, bien que nos résultats n'aient pas révélé de différences significatives dans la cohésion familiale, il est important de reconnaître l'impact potentiel de l'angoisse de mort sur les relations intrafamiliales face au cancer, ce qui amène nos participants à rechercher plus de cohésion idéale. Par ailleurs, l'AJA malade aux prises avec des angoisses de mort souhaite que sa famille soit plus soudée (cohésion), ce qui s'explique par le fait que l'angoisse de mort bouleverse profondément les AJA malades à un moment crucial de leur développement, rendant complexe leur construction identitaire, leur recherche d'indépendance et d'autonomisation, ainsi que la planification de leur vie personnelle et professionnelle. L'angoisse de mort brise donc leur sentiment d'invulnérabilité non seulement sur le plan personnel, mais aussi sur le plan familial, entraînant une réorganisation dans la dynamique familiale. Ainsi, l'angoisse de mort se révèle être bien plus qu'une simple préoccupation passagère ; elle devient un attracteur majeur qui façonne leur existence au quotidien, modifiant profondément leurs perceptions et leurs priorités.

Remerciements/Acknowledgment: Les auteurs remercient les participants de leur participation à cette étude.

Financements/Funding Statement: Les auteurs n'ont reçu aucun financement spécifique pour cette étude.

Contributions des auteurs/Author Contributions: Tous les auteurs participent à la rédaction et à la révision des manuscrits.

Disponibilité des données et du matériel/Availability of Data and Materials: Les données seront fournies sur demande à l'auteur correspondant.

Avis éthiques /Ethics Approval: The study was approved by the CPP (Comité de protection des personnes) sous la référence 19.05.36 / SI CNRIPH 19.04.03.41810 ; la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés) sous le n° 2212790. All participants signed the informed consent in this study.

Conflits d'intérêt/Conflicts of Interest: Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts à signaler concernant la présente étude.

References

1. Raze T, Lacour B, Cowppli-Bony A, Delafosse P, Velten M, Trétarre B, et al. Cancer among adolescents and young adults between 2000 and 2016 in France: incidence and improved survival. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2021;10(1):29–45. doi:10.1089/jayao.2020.0017.
2. Gutton P. *Le pubertaire* (2ème éd.). Paris, France: Presses Universitaires de France; 1991.

3. Erikson EH. Identity youth and crisis. WW Norton & Company; 1968. vol. 7.
4. Cahn R. Subjectalité et subjectivation. *Adolescence*. 2004;22(4):755–66. doi:10.3917/ado.050.0755.
5. Blos P. The second individuation process of adolescence. *Psychoanal Study Child*. 1967;22(1):162–86. doi:10.1080/00797308.1967.11822595.
6. Kirakosyan V. Adolescents et jeunes adultes - (AJA) - atteints de cancer : les modifications des liens familiaux. Étude menée auprès de jeunes et de leurs familles [Thèse]. Poitiers; 2022 (In France). Disponible sur : <https://www.theses.fr/s218498>. [Accessed 2023].
7. Arnett JJ. Emerging adulthood: the winding road from the late teens through the twenties. New York, NY: Oxford University Press; 2014. doi: 10.1093/oxfordhb/9780199795574.013.9.
8. Lebrun C. Le corps familial au risque du pubertaire. *Dialogue*. 2012;198(4):69–80. doi:10.3917/dia.198.0069.
9. Anngela-Cole L, Busch M. Stress and grief among family caregivers of older adults with cancer: a multicultural comparison from hawai'i. *J Soc Work End-Life Palliat Care*. 2011;7(4):318–37.
10. Alderfer MA, Kazak AE. Family issues when a child is on treatment for cancer. In: *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: a biopsychosocial approach*. 2006. vol. 1, p. 53–74.
11. Garassini ME. Los cuidadores de pacientes con cáncer: aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. *Psicología y Salud*. 2016;26(2):161–75 (In France).
12. Olivares Crespo ME, Sanz Cortes A, Roa Alvaro A. Trastorno de estrés postraumático asociado a cáncer: revisión teórica. *Ansiedad y estrés*. 2004;10(1) (In Spanish).
13. Sun H, Yang Y, Zhang J, Liu T, Wang H, Garg S, et al. Fear of cancer recurrence, anxiety and depressive symptoms in adolescent and young adult cancer patients. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2019;15:857–65.
14. Gurevich M, Devins GM, Rodin GM. Stress response syndromes and cancer: conceptual and assessment issues. *Psychosomatics*. 2002;43(4):259–81.
15. Kwak M, Zebrack BJ, Meeske KA, Embry L, Aguilar C, Block R, et al. Prevalence and predictors of post-traumatic stress symptoms in adolescent and young adult cancer survivors: a 1-year follow-up study. *Psycho-Oncology*. 2013;22(8):1798–806.
16. Mallet J. L'enfant gravement malade dans le regard de ses parents. *Dialogue*. 2020;229(3):15–31 (In France).
17. Belpame N, Kars MC, Beeckman D, Decoene E, Quaghebeur M, Van Hecke A, et al. « The AYA Director »: a synthesizing concept to understand psychosocial experiences of adolescents and young adults with cancer. *Cancer Nurs*. 2016;33(4):292–302.
18. Kameny RR, Bearison DJ. Cancer narratives of adolescents and young adults: a quantitative and qualitative analysis. *Child Health Care*. 2002;31(2):143–73.
19. Li HCW, Chung OKJ, Chiu SY. The impact of cancer on children's physical, emotional, and psychosocial well-being. *Cancer Nurs*. 2010;33(1):47–54.
20. Bradford N, Cashion C, Holland L, Henney R, Walker R. Coping with cancer: a qualitative study of adolescent and young adult perspectives. *Patient Educ Couns*. 2022;105(4):974–81.
21. McDonnell GA, Shuk E, Ford JS. A qualitative study of adolescent and young adult cancer survivors' perceptions of family and peer support. *J Health Psychol*. 2020;25(5):713–26.
22. Dauchy S, Razavi D, Marioni G. Être atteint d'un cancer à l'adolescence: aspects psychologiques. In: Dauchy S, Razavi D, editors. *L'adolescent atteint de cancer et les siens: quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide?* Paris: Springer Paris; 2010 (In France). p. 37–52.
23. Oppenheim D. Grandir avec un cancer: l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent. De Boeck Supérieur. Paris: De Boeck Supérieur, 2014 (In France).
24. Kazak AE, Boeving CA, Alderfer MA, Hwang WT, Reilly A. Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *J Clin Oncol*. 20 Oct 2005;23(30):7405–10.
25. Lindahl Norberg A, Boman KK. Parent distress in childhood cancer: a comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncol*. 2008;47(2):267–74.
26. Patiño-Fernández AM, Pai ALH, Alderfer M, Hwang WT, Reilly A, Kazak AE. Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2008;50(2):289–92.
27. Pierce L, Hocking MC, Schwartz LA, Alderfer MA, Kazak AE, Barakat LP. Caregiver distress and patient health-related quality of life: psychosocial screening during pediatric cancer treatment. *Psycho-Oncology*. 2017;26(10):1555–61.
28. Toledano-Toledano F, Luna D, Moral de la Rubia J, Martínez Valverde S, Bermúdez Morón CA, Salazar García M, et al. Psychosocial factors predicting resilience in family caregivers of children with cancer: a cross-sectional study. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(2):748.
29. Sharma A, Loades ME, Baker L, Jordan A, James V. Parental experiences of adolescent cancer-related distress: a qualitative study. *Eur J Cancer Care*. 2021;30(4):e13417.
30. Buchbinder M, Longhofer J, McCue K. Family routines and rituals when a parent has cancer. *Fam, Syst, Health*. 2009;27(3):213–27.
31. Colletti CJM, Wolfe-Christensen C, Carpentier MY, Page MC, McNall-Knapp RY, Meyer WH, et al. The relationship of parental overprotection, perceived vulnerability, and parenting stress to behavioral, emotional, and social adjustment in children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2008;51(2):269–74.
32. Semple CJ, McCance T. Parents' experience of cancer who have young children. A literature review. *Cancer Nurs*. 2010;33(2):110–8.
33. McCubbin M, Balling K, Possin P, Friedrich S, Bryne B. Family resiliency in childhood cancer*. *Fam Relat*. 2002;51(2):103–11.
34. Olson DH, Sprenkle DH, Russell CS. Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Fam Process*. 1979;18(1):3–28.
35. Favez N. L'examen clinique de la famille: modèles et instruments d'évaluation, Bruxelles: Editions Mardaga; 2011 (In France).
36. Olson DH, Killorin E. Clinical rating scale for the circumplex model of marital and family systems. St. Paul, MN, USA: University of Minnesota, Department of Family Social Science; 1985.
37. Olson DH, Gorall DM. *Faces IV and the circumplex model*. Minneapolis, MN, USA: Life Innovations; 2006.
38. Bonnet G. Soif d'idéal: les valeurs d'aujourd'hui. Savigny-sur-Orge: P Duval. 2012 (In France).
39. Cuyenet P. Idéauté et corps familial. *Divan Fam*. 2017;(2):11–25 (In France). doi:10.3917/difa.039.0011.
40. McCubbin MA, McCubbin HI. Families coping with illness: the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In: *Families, health & illness: perspectives on coping and*

- intervention. Winstead & Fry. CV Mosby, St. Louis, MO; 1993. p. 21–63.
41. McCubbin HI, Patterson JM. Family adaptation to crises. In: McCubbin H, Cauble A, Patterson J, editors. *Family stress, coping and social support*. 1982.
 42. Rolland JS. *Families, illness, and disability: an integrative treatment model*. New York: Basic Books; 1994.
 43. Kirakosyan V, Ducouso-Lacaze A, Albarracin D. Les répercussions psychiques du cancer chez l'adolescent et le jeune adulte-AJA-et la famille: revue de la littérature narrative. In: *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Elsevier; 2021 (In France). p. 773–9. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448721001931>. [Accessed 2022].
 44. Lewandowska A. Influence of a child's cancer on the functioning of their family. *Children*. 2021;8(7):592. doi:10.3390/children8070592.
 45. Tramonti F, Barsanti I, Bongioanni P, Bogliolo C, Rossi B. A permanent emergency: a longitudinal study on families coping with amyotrophic lateral sclerosis. *Fam, Syst, Health*. 2014;32(3):271. doi:10.1037/fsh0000032.
 46. Desautels J, Lapalme M, Touchette L, Pauzé R. Validation de la version française du FACES IV auprès d'une population d'adolescents francophones issus d'un échantillon populationnel et clinique. *Thérapie familiale*. 2016;37(1): 95–113 (In France). doi:10.3917/tf.161.0095.
 47. Tubiana-Rufi N, Moret L, Bean K, Mesbah M, Feard S, Deschamps JP. Validation en langue française d'une échelle d'évaluation du fonctionnement familial (FACES III): un outil pour la recherche et la pratique clinique. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*. 1991;39(6):531–41 (In France).
 48. Han H, Dawson KJ. JASP (software); 2020; Disponible sur : <https://psyarxiv.com/67dcb>. [Accessed 2024].
 49. Barnes HL, Olson DH. Parent-adolescent communication and the circumplex model. *Child Dev*. 1985;56(2):438–47. doi:10.2307/1129732.
 50. Morrison GM, Zetlin A. Perceptions of communication, cohesion, and adaptability in families of adolescents with and without learning handicaps. *J Abnorm Child Psychol*. 1988;16(6):675–85.
 51. Phillips-Salimi CR, Robb SL, Monahan PO, Dossey A, Haase JE. Perceptions of communication, family adaptability, and cohesion: a comparison of adolescents newly diagnosed with cancer and their parents. *Int J Adolesc Med Health*. 2014;26(1):19–26.
 52. Noller P, Callan VJ. Adolescent and parent perceptions of family cohesion and adaptability. *J Adolesc*. 1986;9(1):97–106.
 53. Farrell MP, Barnes GM. Family systems and social support: a test of the effects of cohesion and adaptability on the functioning of parents and adolescents. *J Marriage Fam*. 1993;55(1):119–32.
 54. Delage M, Zucker JM. Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou dans l'adolescence? *Psycho-Oncologie*. 2009;3(4):226–31 (In France).
 55. D'Urso A, Mastroyannopoulou K, Kirby A, Meiser-Stedman R. Posttraumatic stress symptoms in young people with cancer and their siblings: results from a UK sample. *J Psychosoc Oncol*. 2018;36(6):768–83.
 56. Amanda CB, Leigh Ann S. Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *J Pediatric Hematology/Oncology Nursi*. 2007;24(3). doi:10.1177/1043454206298844.
 57. Long KA, Marsland AL, Wright A, Hinds P. Creating a tenuous balance: siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2015;32(1):21–31.
 58. McGrath P, Paton MA, Huff N. Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: the family connection. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2005;28(2):97–114.
 59. Smit AK, Bartley N, Best MC, Napier CE, Butow P, Newson AJ, et al. Family communication about genomic sequencing: a qualitative study with cancer patients and relatives. *Patient Educ Couns*. 2021;104(5):944–52.
 60. Kirakosyan V, Ducouso-Lacaze A, Albarracin D, Klein Laharie D, Lombard I. L'adolescent et sa famille aux prises avec le cancer : quelle atteinte des liens dans le groupe familial ? *Revue De Psychothérapie Psychanalytique De Groupe*. 2021;77(2):49–60 (In France).
 61. Kazak AE, Stuber ML, Barakat LP, Meeske K, Guthrie D, Meadows AT. Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr*. 1998;37(8):823–31.
 62. Hølge-Hazelton B, Timm HU, Graugaard C, Boisen KA, Sperling CD. "Perhaps I will die young." Fears and worries regarding disease and death among Danish adolescents and young adults with cancer. A mixed method study. *Support Care Cancer*. 2016;24:4727–37.
 63. Marion G. Du corps éprouvé au corps persécuté : l'expérience limite des adolescents atteints de cancer face à la « violence ordinaire » des traitements oncologiques. *Nouvelle Revue de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2019;1(1):83–98 (In France).
 64. Dyson GJ, Thompson K, Palmer S, Thomas DM, Schofield P. The relationship between unmet needs and distress amongst young people with cancer. *Support Care Cancer*. 2012;20(1):75–85. doi:10.1007/s00520-010-1059-7.
 65. Hall AE, Boyes AW, Bowman J, Walsh RA, James EL, Girgis A. Young adult cancer survivors' psychosocial well-being: a cross-sectional study assessing quality of life, unmet needs, and health behaviors. *Support Care Cancer*. 2012;20(6):1333–41.
 66. Briggs S. *Working with adolescents and young adults: a contemporary psychodynamic approach*. Bloomsbury: Bloomsbury Publishing; 2008.
 67. Birmes P, Raynaud JP, Daubisse L, Brunet A, Arbus C, Klein R, et al. Children's enduring PTSD symptoms are related to their family's adaptability and cohesion. *Community Ment Health J*. 2009;45:290–9.
 68. Walsh F. *Strengthening family resilience*. New York, NY: Guilford Publications; 2015.
 69. Rait DS, Ostroff JS, Smith K, Cella DF, Tan C, Lesko LM. Lives in a balance: perceived family functioning and the psychosocial adjustment of adolescent cancer survivors. *Fam Process*. 1992;31(4):383–97.
 70. Joh JY, Kim S, Park JL, Kim YP. Relationship between family adaptability, cohesion and adolescent problem behaviors: curvilinearity of circumplex model. *Korean J Fam Med*. 2013;34(3):169–77.
 71. Ko BS, Shim WS, Kang YJ, Shim JY, Lee HR, Ahn DH. FACES III in the Korean adolescents. *J Korean Acad Fam Med*. 2016;21(5):615–24.
 72. Lim JH, Lee KR, Oh MK, Kwak KW, Yoon BB. A study of reliability and validity of FACES III. *J Korean Acad Fam Med*. 1990;11(10):8–17.
 73. Pariseau EM, Chevalier L, Muriel AC, Long KA. Parental awareness of sibling adjustment: perspectives of parents and siblings of children with cancer. *J Fam Psychol*. 2020;34(6): 698–708.

74. Barakat LP, Alderfer MA, Kazak AE. Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *J Pediatr Psychol.* 2006;31(4):413–9.
75. Woodgate RL. The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2006;23(3):122–34.
76. Humphrey L, Dell ML. Identifying the unique aspects of adolescent and young adult palliative care: a case study to propel programmatic changes in pediatric hospitals. *Semin Pediatr Neurol Sept.* 2015;22(3):166–71.
77. Brand S, Wolfe J, Samsel C. The impact of cancer and its treatment on the growth and development of the pediatric patient. *Curr Pediatr Rev.* 2017;13(1):24–33.
78. Brinkman TM, Ness KK, Li Z, Huang IC, Krull KR, Gajjar A, et al. Attainment of functional and social independence in adult survivors of pediatric CNS tumors: a report from the St Jude lifetime cohort study. *J Clin Oncol.* 2018;36(27):2762–9.
79. McCarthy MC, McNeil R, Drew S, Dunt D, Kosola S, Orme L, et al. Psychological distress and posttraumatic stress symptoms in adolescents and young adults with cancer and their parents. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2016;5(4):322–9.
80. Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S, Streisand R, Grossman JR. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol.* 2004;29(3):211–9.
81. Kazak AE, Barakat LP, Meeske K, Christakis D, Meadows AT, Casey R, et al. Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *J Consult Clin Psychol.* 1997;65(1):120–9.
82. Alderfer MA, Navsaria N, Kazak AE. Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *J Fam Psychol.* 2009;23(5):717–25.
83. Orbuch TL, Parry C, Chesler M, Fritz J, Repetto P. Parent-child relationships and quality of life: resilience among childhood cancer survivors. *Fam Relat: Interdiscip J Appl Fam Stud.* 2005;54(2):171–83.
84. Hernández N, Salas A, Altuve JJ. Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores venezolanos de pacientes con cáncer. *Psicología y Salud.* 2020;30(2):161–72.
85. Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology.* 2010;19(8):789–805. doi:10.1002/pon.1638.
86. Ducos M, Kirakosyan V, Duriez N. Pour un accompagnement des familles endeuillées avec un enfant en bas âge. *Psycho-Oncologie.* 2024;18(3):1–10 (In France).
87. Gonzalez S, Steinglass P, Reiss D. Putting the illness in its place: discussion groups for families with chronic medical illnesses. *Fam Process Mars.* 1989;28(1):69–87. doi:10.1111/j.1545-5300.1989.00069.x.
88. Landry-Dattée N, Delaigue-Cosset MF. « La vérité... avec des mots gentils ». Un groupe de soutien aux enfants de parents atteints de cancer. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence.* 2009;75(1):65–72 (In France).
89. Lombard I, Ardichen E, Kirakosyan V, Michel R. Parents atteints de cancer : comment en parler aux enfants ? *Psycho-Oncol.* 2018;12(1):38–45.