

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

An AYA with Cancer Confronted with the Grief of a Peer: an Interpretative Phenomenological Analysis

J. Phan · V. Laurence · P. Marec-Berard · C. Cordero · C. Riberon · C. Flahault

Reçu le 1 mars 2022 ; accepté le 27 avril 2022
© Lavoisier SAS 2022

Résumé Objectif : Les adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer faisant face à la perte d'un autre AJA malade peuvent être confrontés à une « triple tâche » : le processus d'adolescence, l'ajustement psychologique au cancer et la mort d'un pair malade. L'objectif de l'étude a été d'explorer les processus sous-jacents à la perte d'un pair malade chez les AJA atteints de cancer.

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

Résultats : L'IPA a fait émerger six thèmes majeurs : le parcours de vie ; le parcours de soins ; les représentations du cancer, de soi et du monde ; l'ajustement psychologique au cancer ; les relations interpersonnelles ainsi que la perte d'un pair AJA malade. Le récit interprétatif montre la place centrale du processus d'identification aux pairs malades, notamment au défunt, dans la mise en sens du cancer et du deuil. Cette expérience du deuil d'un pair comporte des aspects négatifs (e.g., perspective de sa propre mort, perte de repère, peur de la rechute) et positifs (e.g., sentiment de continuité avec le défunt, changement de perception de soi et du monde).

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

J. Phan (✉) · V. Laurence (✉) · C. Flahault (✉)
Laboratoire de psychopathologie et processus de santé,
Université Paris Cité, F-92100 Boulogne-Billancourt, France
e-mail : phn.jeff@gmail.com, valerie.laurence@curie.fr,
cecile.flahault@u-paris.fr

J. Phan · V. Laurence · C. Cordero (✉)
Unité Adolescents et jeunes adultes, Institut Curie,
F-75005 Paris, France
e-mail : camille.cordero@curie.fr

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

P. Marec-Berard (✉)
Département d'oncologie pédiatrique,
adolescents et jeunes adultes,
Institut d'hématologie et oncologie pédiatrique,
F-69008 Lyon, France
e-mail : perrine.marec-berard@ihope.fr

C. Riberon (✉)
Équipe dédiée Adolescents et jeunes adultes,
Institut d'hématologie et oncologie pédiatrique,
F-69008 Lyon, France
e-mail : christele.riberon@ihope.fr

C. Flahault
Unité de psycho-oncologie, Gustave-Roussy,
F-94800 Villejuif, France
Unité fonctionnelle de psychologie, liaison psychiatrique et
urgences, Service de psychiatrie pour adulte et personnes âgées,
Hôpital européen George-Pompidou, F-75015 Paris, France

Mots clés Cancer · Adolescents et jeunes adultes · Pairs malades · Deuil · Analyse phénoménologique interprétative

Abstract Aims: Adolescents and Young Adults (AYAs) with cancer facing the loss of another AYA with cancer may face a "triple task": the process of adolescence, psychological adjustment to cancer, and the bereavement process of a sick peer. The aim of this study was to explore the processes underlying the loss of a sick peer in AYAs with cancer.

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

Results: Six major themes emerge from the IPA: the life course; the care course; perceptions of cancer, oneself, and the world; psychological adjustment to cancer; interpersonal

relationships; and the loss of a sick AYA peer. The interpretative narrative showed the importance of the process of identification with sick peers, particularly to the deceased, in making sense of the cancer and bereavement. This bereavement experience includes negative aspects (e.g., the prospect of one's own death, loss of reference point, fear of relapse) and positive aspects (e.g., continuing bonds with the deceased, change in perception of oneself and the world). **Conclusion:** The study demonstrated the importance of considering these processes to support AYAs with cancer confronted with the death of a sick peer and proposed interventions adapted to this age group.

Keywords Cancer · Adolescents and young adults · Sick peers · Bereavement · Interpretative phenomenological analysis

Introduction

Tous les ans en France, 2 300 adolescents et jeunes adultes (AJA) sont confrontés à un diagnostic de cancer, dont 900 adolescents (15–19 ans) et 1 400 jeunes adultes (20–24 ans) [1]. Le diagnostic et les traitements induisent des effets physiques (e.g., fatigue, alopecie, cicatrices, douleur, nausées, modifications corporelles) [2–5] et psychologiques (e.g., perte d'indépendance, image de soi altérée, nouvelle identité sociale, isolement, symptomatologie anxiodépressive, incertitude) [4–10], allant à l'encontre des développements physique, psychologique et parfois cognitif spécifiques à cette population.

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

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

En France, le troisième Plan cancer (2014–2019) a permis la reconnaissance des besoins médicaux et psychosociaux spécifiques des AJA atteints de cancer et a valorisé la création de structures et programmes dédiés [20]. Ceux-ci per-

mettent aux jeunes patients de rencontrer des pairs malades de la même tranche d'âge afin de sociabiliser, d'échanger, de se distraire, et ainsi de développer de nouvelles stratégies adaptatives pouvant les aider à mieux traverser l'expérience du cancer. Ces structures favoriseraient le processus de séparation-individuation, d'autonomisation et de construction identitaire [21,22]. Toutefois, la création de ces dispositifs a suscité des interrogations chez certains professionnels de santé du fait de la potentielle confrontation à la mort d'un autre AJA atteint de cancer.

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

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

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

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

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

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

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

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

Méthodologie

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

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

Recrutement

Le recrutement des participants s'est effectué entre janvier 2019 et décembre 2021 dans deux centres de lutte contre le cancer, l'un à Paris et l'autre à Lyon. Les critères d'inclusion de l'étude étaient : avoir entre 15 et 27 ans, avoir reçu un diagnostic de cancer ou de récurrence de cancer, maîtriser la langue française et avoir l'accord du médecin. Les critères de non-inclusion étaient : présenter une pathologie psychiatrique affectant le lien à la réalité (évaluée par le psychiatre du service) et être privé de liberté ou sous tutelle.

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

Les consentements libres et éclairés des participants ont été obtenus.

Outil

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

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

Concernant l'interviewer, J.-P. est un homme âgé de 27 ans, psychologue-clinicien de la santé et en troisième année de doctorat.

Méthode d'analyse

L'entretien a été soumis à une Analyse phénoménologique interprétative (IPA), conçue pour comprendre le système de significations attaché à un phénomène unique, subjectif et intime comme le deuil [47]. L'IPA s'intéresse spécifiquement à l'interprétation en double herméneutique, c'est-à-dire les interprétations que le chercheur fait de l'interprétation par le sujet de son expérience. Cette méthode cherche à accéder aux interconnexions entre l'expérience corporelle, émotionnelle, la construction de significations et le partage de cette expérience [48]. La visée de l'IPA n'est pas de conclure des généralités sur les processus de mise en sens des individus mais d'être attentif aux subtilités de l'expérience subjective, dans sa diversité et sa complexité. Cette méthode est adaptée pour l'analyse qualitative de petits échantillons et peut s'effectuer sur l'étude d'un cas unique.

La rigueur scientifique de l'IPA est assurée par sa procédure standardisée en six étapes : lire et relire pour s'imprégner du cas ; faire une première annotation en émettant des commentaires descriptifs, linguistiques et conceptuels ; faire émerger des thématiques ; chercher les connexions entre les

thématiques ; passer au cas suivant puis chercher les patterns communs entre les différents cas [47–49]. Dans cette analyse approfondie d'un cas unique, les étapes de changement de cas et d'émergence de patterns communs ne sont pas réalisées. Enfin, la dernière étape de l'IPA est l'écriture du récit interprétatif, spécifique de cette méthodologie [50].

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

Ce protocole de recherche a été approuvé par le Comité de protection des personnes (26/09/2018, n°ID-RCB : 2018-A01526-49), déclaré à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé et enregistré sur ClinicalTrials.gov (NCT03964116).

Résultats

Présentation de la participante

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

Analyse thématique

Six thématiques majeures émergent du discours d'Ambre : parcours de vie (scolaire et professionnel), parcours de soins (errance médicale, traitements et rémission), représentations (du cancer, de la vie et de soi en posttraitement), ajustement psychologique (e.g., réactions émotionnelles liées à l'annonce de cancer, aux traitements et à la rémission), relations interpersonnelles (e.g., proches familiaux, soignants, patients) ainsi que la perte d'une pair AJA malade. L'étude se concentre uniquement sur le sous-thème des pairs AJA atteints de cancer et sur la thématique du deuil d'un pair AJA malade. Les autres thèmes et sous-thèmes ne seront pas abordés, mais peuvent donner un éclairage sur les tentatives de mise en sens d'Ambre (Tableau 1).

Relations interpersonnelles

En plus des relations avec sa famille, les soignants et les autres patients enfants ou adultes, Ambre a été amenée à

rencontrer d'autres AJA pris en charge pour un cancer. Les relations avec ses pairs lui ont permis d'avoir un entourage social plus proche, de rompre la solitude et de se distraire par des échanges et activités.

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

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

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

« On pouvait s'aider mutuellement. »

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Tableau 1 Fréquence d'apparition des thèmes et sous-thèmes	
	Fréquence
Parcours de vie	12
Parcours scolaire	8
Parcours professionnel	4
Parcours de soins	103
Errance médicale : entre grossesse, kyste puis cancer	55
Traitements contre le cancer	33
Rémission	15
Les représentations	25
Du cancer	6
De la vie postcancer	12
De soi postcancer	7
Ajustement psychologique	81
Réactions émotionnelles suite à l'annonce de cancer	21
Prise de conscience de la maladie	4
Mise en sens de l'apparition de la maladie	3
État psychologique pendant les traitements	20
Prise de conscience de la rémission	2
Anxiété de rechute : conséquences et implications	31
Les relations interpersonnelles	157
La famille et le petit copain	12
Les soignants	33
<i>Difficultés de communication patients–professionnels</i>	25
<i>Infirmières coordinatrices : des repères dans la maladie</i>	8
Les autres patients atteints de cancer (hors AJA)	33
<i>Rompre la solitude et distraction</i>	15
<i>Processus de comparaison sociale</i>	18
Les PAIRS–AJA atteints de cancer	79
<i>Rompre la solitude et distraction</i>	15
<i>Identifications aux pairs AJA</i>	18
<i>Meilleure compréhension</i>	13
<i>Des points de repère</i>	7
<i>Des influences psychologiques réciproques : entre espoir et peur</i>	10
<i>Culpabilité</i>	10
<i>La rencontre de pairs AJA : entre avantages et inconvénients</i>	6
Le deuil d'un pair AJA	103
Réactions émotionnelles à la suite de l'annonce des soins palliatifs	10
Les anticipations : entre deuil et après-deuil	21
Rituels de deuil	7
Perte de repère	6
Identification à la défunte	34
Les émotions face à la mort : entre tristesse, injustice et culpabilité	17
Les réminiscences	6
Mise en sens de la mort	2
Les fréquences représentent le nombre d'occurrences des thèmes et sous-thèmes dans le codage par unité de sens	

« Le côté positif c'est que quand on voit que ça va pour nous et pour les autres c'est positif [...] mais après le côté négatif, là comme Alice qui est décédée, forcé-

ment, on se dit que ce n'est pas rassurant pour moi parce qu'on se compare à la personne. On se dit que ce qui est arrivé à elle peut nous arriver à nous. »

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

Deuil d'un pair

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

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

Face à l'annonce, Ambre anticipe la séparation d'avec sa pair, notamment en prenant plus de nouvelles par message, et en se montrant présente pour son amie. Ambre se prépare au décès, en écrivant des messages d'adieu, qui l'aideraient à mieux appréhender le décès futur d'Alice et un moyen d'éviter les regrets.

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

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

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

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

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

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

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

Par son identification importante à la défunte, Ambre évoque des incertitudes liées à sa propre mortalité. Plus

que des incertitudes, Ambre se projette dans une situation où elle serait elle-même en fin de vie.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

« Je me dis tout le temps : ce que je vis là, je le vis aussi un peu pour elle, parce qu'elle n'a pas eu le temps de le faire » (Fig. 1).

Récit interprétatif

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

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

L'identification aux pairs, et plus spécifiquement à Alice, est un processus important chez Ambre. À cet âge, s'identifier et se comparer aux pairs fait partie intégrante du processus de

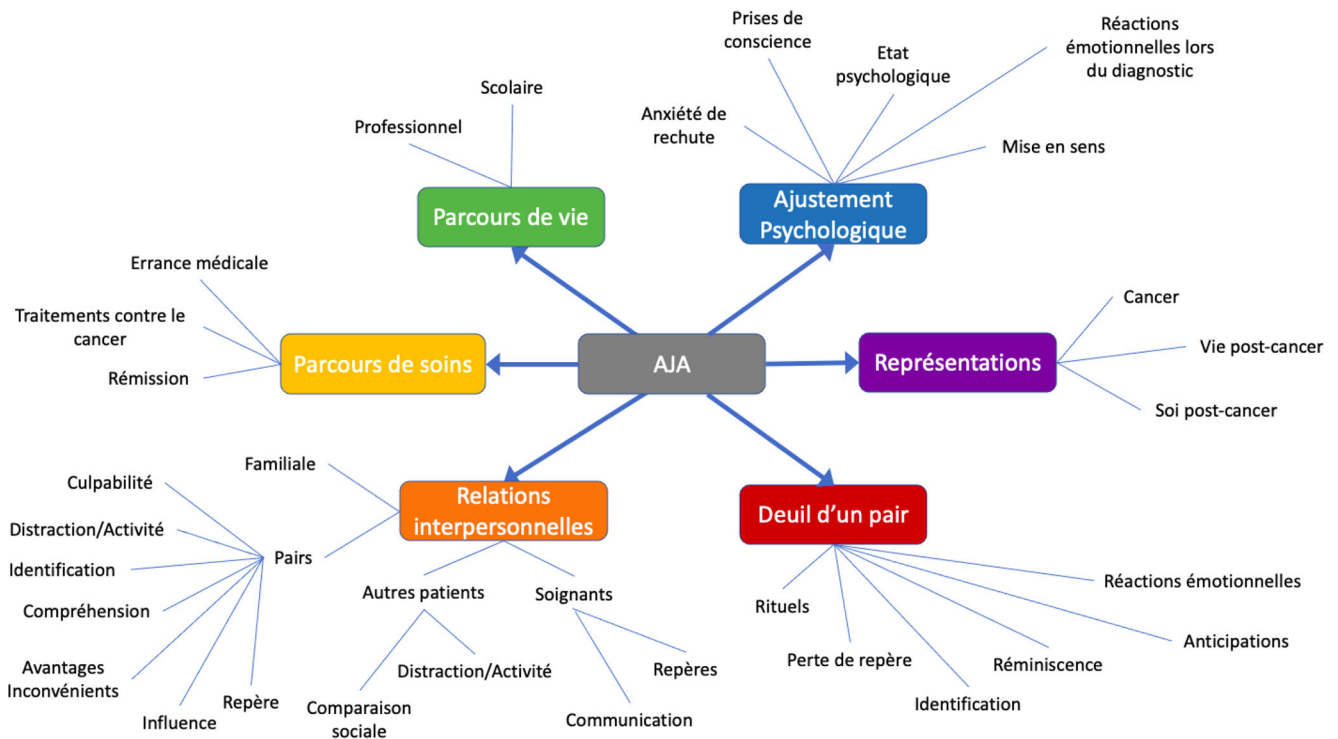


Fig. 1 Arbre thématique

construction identitaire. Ambre et ses pairs malades ont les mêmes profils : sont âgés entre 15 et 27 ans ; ont un cancer et sont pris en charge dans la même structure. Ces facteurs favorisent le sentiment de proximité, facilitent le relationnel et font émerger une amitié que l'on peut qualifier « de circonstance ». D'autant plus qu'Ambre et Alice ont en commun leurs histoires de vie, leurs parcours professionnels et leurs projets d'avenir, favorisant une identification plus importante.

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

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

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

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

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

Bien que la perte de sa pair soit un événement triste et indicible, un sentiment de continuité avec la défunte apparaît comme moyen de se protéger de la culpabilité et de la perspective de sa propre mort. Cette continuité du lien se traduit par les pensées qu'Ambre peut avoir à l'égard d'Alice à

travers ses nouvelles expériences de vie. Son expérience de la maladie et le deuil de son amie Alice semblent avoir changé positivement les représentations qu'elle a d'elle-même mais également du monde.

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

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

Discussion

Dans cette étude de ce cas unique d'une jeune femme de 23 ans en rémission de cancer et ayant fait face au décès d'une pair malade, l'analyse qualitative fait ressortir six thèmes majeurs : parcours de vie, parcours de soins, représentations, ajustement psychologique, relations interpersonnelles et deuil d'une pair malade. Les résultats de l'IPA montrent la place importante de l'identification aux pairs AJA atteints de cancer qui deviennent des repères dans l'expérience de la maladie. Être au contact d'autres AJA peut également confronter ces jeunes patients à la mort d'un pair pouvant ainsi provoquer une affliction, une perte de repère, une culpabilité, des réminiscences et une mise en perspective de sa propre mortalité. Faire face à une perte et à la maladie peut également provoquer des processus adaptatifs comme des changements dans la représentation de soi et du monde et l'apparition un sentiment de continuité avec le défunt. Nos résultats confirment la littérature internationale [8,17,24–28,36–41]. Malgré cette confrontation à la mort et l'identification au défunt, les avantages d'être en relation avec d'autres AJA atteints de cancer semblent dépasser les inconvénients. Ainsi, Ambre met en sens sa propre maladie au regard de son expérience propre du cancer mais aussi de son expérience de deuil.

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

[37,41]. La perte d'un pair malade constituerait une perte de repère importante.

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

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

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

À l'inverse, l'expérience de mort d'un pair aurait permis à Ambre d'en tirer des aspects positifs, comme le développement d'une plus grande maturité et d'un sentiment de continuation des liens avec le défunt [26,58]. Face à la mort d'un proche, les AJA de la population générale pourraient présenter des capacités de résilience et verraient leurs représentations de la vie, d'eux-mêmes et leurs sens des priorités changés [17,26,28,59].

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

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

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

Comme certaines études ont déjà pu le montrer, il serait intéressant de connaître la prévalence de la confrontation à la mort d'un pair malade au sein des structures dédiées aux AJA atteints de cancer en France [34].

Face à cette perte, d'autres études pourraient s'intéresser aux types de soutien social privilégiés, et plus spécifiquement à l'influence des AJA malades sur l'ajustement psychologique au deuil et réciproquement de l'impact de la perte sur les relations entre AJA.

Conclusion

D'après nos connaissances, notre article est le premier à s'intéresser aux processus de deuil d'un pair malade chez les AJA atteints de cancer et sa mise en sens. Les résultats de l'IPA montrent la place centrale du processus d'identification aux pairs malades, notamment au défunt, ainsi que des aspects négatifs et positifs de l'expérience de deuil. L'étude montre ainsi l'importance de considérer ces processus dans l'accompagnement des AJA atteints de cancer confrontés à la mort d'un pair malade. Afin de les aider à mieux vivre leur confrontation au cancer et au deuil d'un pair malade, il peut être intéressant de proposer des groupes de paroles pour échanger entre pairs sur le cancer et/ou sur la perte [22]. Le protocole PRISM, une intervention de psychothérapie positive, a fait ses preuves dans l'amélioration de la résilience des AJA confrontés au cancer, ce qui pourrait être transposé au deuil d'un pair [62].

Remerciements Il est essentiel de vivement remercier les équipes des centres de lutte contre le cancer de Paris et Lyon, France, pour leur investissement considérable dans le déroulé de cette recherche. Nous tenions à particulièrement remercier Ambre pour avoir donné de son temps et pour s'être livrée lors de cet entretien

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

- Raze T, Lacour B, Cowppli-Bony A, et al (2020) Cancer among adolescents and young adults between 2000 and 2016 in France: incidence and improved survival. *J Adolesc Young Adult Oncol* 10:29–45
- Sodergen SC, Husson O, Rohde GE, et al (2018) A life put on pause: an exploration of the health-related quality of life issues relevant to adolescents and young adults with cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol* 7:453–64
- Brierley ME, Sansom-Daly UM, Baenziger J, et al (2019) Impact of physical appearance changes reported by adolescent and young adult cancer survivors: a qualitative analysis. *Eur J Cancer Care* 28:1–8
- Kim B, Gilham DM (2013) The experience of young adult cancer patients described through online narratives. *Cancer Nurs* 36:377–84
- Belpame N, Kars MC, Beeckman D, et al (2016) "The AYA Director": a synthesizing concept to understand psychosocial experiences of adolescents and young adults with cancer. *Cancer Nurs* 39:292–302
- Hedström M, Ljungman G, von Essen L (2005) Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol* 27:15–22
- Carlesson AA, Kihlgren A, Sorlie V (2008) Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer. *J Child Health Care* 12:129–43
- Zebrack BJ, Corbett V, Embry L, et al (2014) Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis. *Psycho-Oncology* 23:1267–75
- Holmegaard Nørskov K, Overgaard D, Lomborg K, et al (2019) Patients' experiences and social support needs following the diagnosis and initial treatment of acute leukemia - A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs* 41:49–55
- Grégoire S, Lamore K, Laurence V, et al (2020) Coping strategies and factors related to problematic substance use and behavioral addictions among adolescents and young adults with cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol* 9:639–50
- Gordon AK (1986) The tattered cloak of immortality. In: Corr CA, McNeil JN (eds) *Adolescence and Death*. Springer, New York, pp 16–31
- Zebrack BJ (2011) Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer* 117:2289–94
- Figuroa Gray M, Ludman EJ, Beatty T, et al (2018) Balancing hope and risk among adolescent and young adult cancer patients with late-stage cancer: a qualitative interview study. *J Adolesc Young Adult Oncol* 7:673–80
- Seigneur E, Lemaitre L (2016) Adolescents et jeunes adultes (AJA) en oncologie : enjeux de la survenue du cancer à cet âge et spécificités du soutien psychologique. *Oncologie* 18:608–12
- Erikson EH (1968) *Identity: Youth and crisis*. Norton, New York
- Balk DE, Corr CA (1996) Adolescents, developmental tasks, and encounters with death and bereavement. In: Corr CA, Balk DE (eds) *Handbook of adolescent death and bereavement*. Springer, New York, pp 3–24
- Oltjenbruns KA (1996) Death of a friend during adolescence issues and impacts. In: Corr CA, Balk DE (eds) *Handbook of adolescent death and bereavement*. Springer, New York, pp 196–215
- Zimmerman MA, Copeland LA, Shope JT, Dielman TE (1997) A longitudinal study of self-esteem: implications for adolescent development. *J Youth Adolesc* 26:117–41
- Blos P (1979) *The adolescent passage: developmental issues*. International Universities Press, New York
- Institut national du cancer (2014) Plan cancer 2014–2019. <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2014-2019>
- Gaspar N, Ziliani L, Marioni G, et al (2012) Mise en place d'une unité dédiée aux AJA atteints de cancer. *Corresp Onco-Hematol* 7:142–9
- Barnett M, McDonnell G, DeRosa A, et al (2016) Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *J Cancer Surviv Res Prac* 10:814–31
- Kelly D, Pearce S, Mulhall A (2004) "Being in the same boat": ethnographic insights into an adolescent cancer unit. *Int J Nurs Stud* 41:847–57
- Kaluarachchi T, McDonald F, Patterson P, Newton-John T (2019) Being a teenager and cancer patient: what do adolescents and young adults with cancer find valuable and challenging with their friends and cancer peers? *J Psychosoc Oncol* 38:195–209
- Marris S, Morgan S, Stark D (2011) Listening to patients: what is the value of age-appropriate care to teenagers and young adults with cancer? *Eur J Cancer Care* 20:145–51

26. Tan J, Andriessen K (2021) The experiences of grief and personal growth in university students: a qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health* 18:1–14
27. Johnsen I, Tømmeraa AM (2022) Attachment and grief in young adults after the loss of a close friend: a qualitative study. *BMC Psychology* 10:1–10
28. Noppe Cupit I, Servaty-Seib HL, Tedrick Parikh S, et al (2016) College and the grieving student: a mixed-methods analysis. *Death Stud* 40:494–506
29. Noppe LD, Noppe IC (1996) Ambiguity in adolescent understandings of death. In: Corr CA, Balk DE (eds) *Handbook of adolescent death and bereavement*. Springer, New York, pp 25–41
30. Ringler LL, Hayden DC (2000) Adolescent Bereavement and Social Support: Peer Loss Compared to Other Losses. *J Adolesc Res* 15:209–30
31. Servaty-Seib HL, Hamilton LA (2006) Educational performance and persistent of bereaved college student. *J Coll Stud Dev* 47:225–34
32. Hardison HG, Neimeyer RA, Lichstein KL (2005) Insomnia and complicated grief symptoms in bereaved college students. *Behav Sleep Med* 3:99–111
33. Rheingold AA, Smith DW, Ruggiero KJ, et al (2004) Loss, trauma, exposure and mental health in a representative sample of 12–17-year-old youth: data from the National Survey of Adolescents. *J Loss Trauma* 9:10–9
34. Johnson LM, Torres C, Sykes A, et al (2017) The bereavement experience of adolescents and early young adults with cancer: peer and parental loss due to death is associated with increased risk of adverse psychological outcomes. *Plos One* 12:1–15
35. Servaty-Seib HL (2009) Death of a friend during adolescence. In: Balk DE, Corr CA (eds) *Encounters with death and bereavement*. Springer, New York, pp 217–35
36. Lurie C (1993) The death of friends vs. family member in late adolescence: the role of perceived social support and self-worth. Doctoral dissertation, Colorado State University
37. Schachter S (1991) Adolescent experiences with the death of a peer. *Omega* 24:1–11
38. McNeil JN, Silliman B, Swihart JJ (1991) Helping adolescents cope with the death of a peer: a high school case study. *J Adolesc Res* 6:132–45
39. Stroebe M, Schut H, Stroebe W (2007) Health outcomes of bereavement. *Lancet* 370:1960–73
40. Harrison L, Harrington R (2001) Adolescents' bereavement experiences. Prevalence, association with depressive symptoms, and use of services. *J Adolesc* 24:159–69
41. Neimeyer RA, Laurie A, Mehta T, et al (2008) Lessons of loss: meaning-making in bereaved college students. *New Dir Student Serv* 121:27–39
42. Alvis L, Zhang N, Sandler IN, Kaplow JB (2022) Developmental manifestations of grief in children and adolescents: caregivers as key grief facilitators. *J Child Adolesc Trauma* (Online ahead of print)
43. Walker AC, Hathcoat JD, Noppe IC (2012) College student bereavement experience in a Christian university. *Omega* 64:241–59
44. Neimeyer RA, Prigerson HG, Davies B (2002) Mourning and meaning. *Am Behav Sci* 46:235–51
45. Podell C (1989) Adolescent mourning: the sudden death of a peer. *Clin Soc Work* 17:64–78
46. Tong A, Sainsbury P, Craig J (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health C* 19:349–57
47. Smith JA, Flowers P, Larkin M (2009) Interpretative phenomenological analysis: theory, method, research. *Qual Res Psychol* 6:346–7
48. Smith JA (1996) Beyond the divide between cognition and discourse: using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychol Health* 11:261–71
49. Palmer M, Larkin M, de Visser R, Fadden G (2010) Developing an interpretative phenomenological approach to focus group data. *Qual Res Psychol* 7:99–121
50. Smith JA (2004) Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qual Res Psychol* 1:39–54
51. Tsangaris E, Johnson J, Taylor R, et al (2014) Identifying the supportive care needs of adolescent and young adult survivors of cancer: a qualitative analysis and systematic literature review. *Support Care Cancer* 22:947–59
52. Breuer N, Sender A, Daneck L, et al (2017) How do young adults with cancer perceive social support? A qualitative study. *J Psychosoc Oncol* 35:292–308
53. Treadgold CL, Kuperberg A (2010) Been there, done that, wrote the blog: the choices and challenges of supporting adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 28:4842–9
54. Hauken MA, Larsen TMB (2019) Young adult cancer patients' experiences of private social network support during cancer treatment. *J Clin Nurs* 28:2953–65
55. Nilsson S, Af Segerstad YH, Olsson M (2020) Worrying about death: an initial analysis of young adult cancer patients' Needs. *J Adolesc Young Adult Oncol* 10:105–8
56. Sharpe L, Curran L, Butow P, Thewes B (2018) Fear of cancer recurrence and death anxiety. *Psycho-Oncol* 27:2559–65
57. Holge-Hazelton B, Timm HU, Graugaard C, et al (2016) "Perhaps I will die young." Fears and worries regarding disease and death among Danish adolescents and young adults with cancer. A mixed method study. *Support Care Cancer* 24:4727–37
58. Noppe IC, Noppe LD (2004) Adolescent experiences with death: letting go of immortality. *J Mental Health Counseling* 26:146–67
59. Bonanno GA (2004) Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *Am Psychol* 59:20–8
60. Servaty-Seib HL, Pistole MC (2006) Adolescent grief: relationship category and emotional closeness. *Omega (Westport)* 54:147–67
61. Prigerson HG, Jacobs SC (2011) Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H (eds) *Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care*. American Psychological Association, Washington, pp 613–45
62. Rosenberg AR, Bradford MC, McCauley E, et al (2018) Promoting resilience in adolescents and young adults with cancer: results from the PRISM randomized controlled trial. *Cancer* 124:3909–17