

Étude exploratoire des besoins psychologiques d'adolescents suite au décès d'un parent en soins palliatifs

Auteur : Leloup, Manon

Promoteur(s) : Etienne, Anne-Marie

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée en psychologie clinique

Année académique : 2020-2021

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/13491>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.



FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE, LOGOPÉDIE ET SCIENCES DE L'ÉDUCATION

Mémoire théorique en psychologie

Étude exploratoire des besoins psychologiques d'adolescents
suite au décès d'un parent en soins palliatifs

Mémoire présenté par LELOUP Manon

En vue de l'obtention du grade de Master en Sciences Psychologiques,
à finalité spécialisée en psychologie clinique

Promotrice :

ETIENNE Anne-Marie - Unité de Recherche interfacultaire Santé et Société (UriSS)

Lectrices :

JORIS Alexandra

VANDER HAEGEN Marie

Remis le 16 Août 2021

Résumé

Cette étude a pour objectif d'apporter des éléments concernant le vécu et les besoins psychologiques d'adolescents. Plus précisément, d'adolescents qui ont un parent atteint d'une maladie grave et incurable, ou un parent décédé à la suite d'une maladie incurable. Cela permettra de mieux comprendre les besoins des adolescents durant cette période, et surtout de saisir quelles interventions peuvent leur apporter le plus de bénéfices, selon leur situation. Le but étant de pouvoir les soutenir d'une façon qui leur convient, et ainsi de limiter, réduire voire, éviter les effets négatifs liés à la mort possible ou réelle d'un parent.

Cette étude est un mémoire théorique présentant deux méthodologies. D'abord une étude exploratoire, sous la forme d'une enquête, comprenant des items questionnant le contexte et le vécu des adolescents et suivis de questions portant sur leurs ressources et leurs besoins de soutien, d'information et d'expression. Ensuite, nous avons proposé une étude longitudinale, sous la forme d'une intervention ludique et pédagogique, précédée et suivie d'une enquête permettant d'évaluer le vécu des adolescents avant et après l'intervention. Un groupe contrôle d'adolescents ne souhaitant pas participer à l'intervention répondra également à l'enquête aux deux temps.

Nous avons pu constater qu'un accompagnement des adolescents, de la part de l'entourage ou d'un professionnel, à la suite de l'annonce d'une maladie grave ou de la mort d'un de leur parent, est nécessaire pour qu'ils poursuivent leur développement du mieux possible. Pour proposer le soutien le plus adapté, il semble important de prendre en considération les facteurs de risque et de protection de chaque adolescent.

A la suite de ce travail, nous espérons avoir pu sensibiliser les lecteurs à l'importance de soutenir les adolescents traversant une période de deuil parental, et ce que ce soit directement avec eux ou indirectement via le soutien aux parents, dans le but d'apaiser leurs souffrances.

Mots-clés : adolescent, deuil parental, accompagnement

Remerciements

Je tiens à remercier ma promotrice de mémoire, Madame Anne-Marie ETIENNE, de m'avoir encadrée, orientée et conseillée tout au long de ce travail de recherche, et d'avoir relu mon travail pour que je puisse effectuer les dernières corrections.

Je tiens à adresser mes remerciements aux personnes suivantes :

Madame JORIS Alexandra pour m'avoir partagé des éléments de sa pratique professionnelle, pour m'avoir conseillée lors de la création de la première enquête et pour sa lecture en tant que jury.

Madame VANDER HAEGEN Marie pour l'intérêt porté à mon sujet et pour sa lecture en tant que jury.

La Plate Forme de concertation des soins palliatifs en Province de Luxembourg, coordonnée par Madame Cailteux Kee Sung, pour avoir proposé ce thème de recherche et pour avoir soutenu les différentes démarches de cette étude.

Les professionnels, personnes et pages Facebook qui ont partagé notre projet sur les réseaux sociaux ou en interne, ainsi que les personnes hors critères d'inclusion qui ont manifesté leur intérêt.

Mes amis qui m'ont apporté leur soutien moral tout au long de ce travail. Et particulièrement, Laura et Kim, qui m'ont beaucoup soutenue, m'ont donné de précieux conseils de rédaction et dont les encouragements ont été d'une grande aide.

Enfin, je tiens à témoigner toute ma gratitude à mes parents pour leurs encouragements, leur confiance et leur soutien inestimable tout au long de mon parcours scolaire. A mon conjoint, pour m'avoir encouragée et soutenue, ainsi que pour ses relectures. A ma sœur, pour ses encouragements.

Table des matières

Introduction	3
Revue de la littérature	4
1. L'adolescence.....	4
1.1. Définition	4
1.2. Processus en jeu	5
1.3. La crise d'adolescence	7
1.4. Les difficultés observées chez les adolescents	8
1.5. La représentation de la mort.....	10
2. Le décès d'un parent pendant l'adolescence	12
2.1. L'orphelinage	12
2.2. Le stress.....	13
2.3. Les rites de la mort, un tabou	14
2.4. Le processus de deuil	15
2.5. Le deuil à l'adolescence	18
2.6. Incidence de la situation.....	22
2.6.1. Le décès brutal	22
2.6.2. Le décès après une maladie	22
2.6.3. Secret autour de la situation du parent	23
2.7. Conséquences psychologiques d'un deuil chez des adolescents.....	24
3. L'accompagnement du parent malade et de ses proches.....	26
3.1. Les soins palliatifs.....	26
3.2. Les soins de supports.....	28
3.3. Réorganisation familiale	30
3.3.1. Au cours de la maladie	30
3.3.2. Après le décès.....	31
3.4. L'accompagnement des parents	33
3.5. L'accompagnement des adolescents	34
3.6. Adaptation au deuil	35
3.7. Interventions.....	36
4. Conclusion de la revue de la littérature	40
Conception de l'étude.....	41
1. Objectifs de l'étude	41
2. Méthodes de recherche littéraire	42
3. Modification du type de mémoire	42
4. Questions de recherche.....	44

4.1. Question de recherche 1 et ses hypothèses.....	44
4.2. Méthodologie pour la problématique 1	46
4.2.1. Participants	46
4.2.1.1. Caractéristiques de la population	46
4.2.1.2. Critères d'inclusion	48
4.2.1.3. Modalités de recrutement	48
4.2.2. Matériel	48
4.2.2.1. Annonce	49
4.2.2.2. Composition et situation familiale	50
4.2.2.3. Evaluation de l'estime de soi	50
4.2.2.3. Evaluation de l'anxiété et de la dépression	51
4.2.2.4. Inventaire des pratiques des adolescents	52
4.2.2.5. Inventaire des comportements.....	52
4.2.2.5. Inventaire des difficultés et besoins	54
4.2.2.6. Remerciements	54
4.2.3. Procédure.....	54
4.3. Question de recherche 2 et ses hypothèses.....	56
4.4. Méthodologie pour la problématique 2	58
4.4.1. Participants	58
4.4.1.1. Caractéristiques de la population	58
4.4.1.2. Critères d'inclusion	59
4.4.1.3. Modalités de recrutement	59
4.4.2. Matériel	59
4.4.2.1. Contexte	60
4.4.2.2. Evaluation de l'estime de soi, Evaluation de l'anxiété et de la dépression et Inventaire des comportements.....	60
4.4.2.3. Questions finales et remerciements.....	61
4.4.2.4. Escape game	61
4.4.3. Procédure.....	65
Discussion	66
Bibliographie.....	71
Annexes	77

Introduction

Ce travail de recherche a pour but d'explorer le vécu et les besoins psychologiques et d'expression d'adolescents, qui ont un parent gravement malade, suivi en soins palliatifs ou un parent décédé à la suite d'un suivi en soins palliatifs. Le but est d'avoir une meilleure compréhension de leur vécu, mais également d'interroger leurs besoins pour pouvoir répondre au mieux à leurs attentes en tant que professionnels. Ce thème de recherche a été proposé par la plate-forme de concertation des soins palliatifs de la Province de Luxembourg. Au cours de leurs suivis d'accompagnement de l'entourage d'une personne malade, ils ont constaté un manque d'outil d'expression pour les adolescents. Le premier objectif de cette étude est de créer une enquête pour explorer chez des adolescents dans la situation présentée ci-dessus, leur vécu et les besoins qui en découlent en termes d'expression, afin d'apaiser leurs souffrances. Ensuite, le second objectif est de créer une méthodologie proposant une intervention de prévention ludique, et plus susceptible d'attirer les adolescents dans cette situation. Le but étant d'évaluer si elle peut avoir un effet bénéfique sur le vécu des adolescents participants.

Ce travail est divisé en trois parties.

Nous commencerons par une partie théorique permettant au lecteur d'assimiler les notions liées à la thématique. Le premier axe permettra de définir l'adolescence et les processus en jeu, les difficultés les plus observées et la représentation de la mort. Le second axe permettra de définir l'orphelinage et le deuil, de comprendre pourquoi la mort est souvent un tabou, l'incidence du contexte du décès du parent et les difficultés éprouvées par les adolescents ayant perdu un parent. Enfin, le dernier axe portera sur les réorganisations dues à la maladie, le travail de deuil, ses facilitateurs et ses inhibiteurs, la définition des soins de support et des soins palliatifs, ainsi que les accompagnements possibles.

La seconde partie sera une exposition de la conception de l'étude. Nous aborderons plus en détail les objectifs de cette étude, les deux questions de recherche qui en découlent et leurs hypothèses. Puis, nous présenterons les deux méthodologies proposées pour répondre à ces questions : une enquête en ligne et une intervention pédagogique.

La dernière partie du travail sera une discussion générale en lien avec l'application de ces deux méthodologies, de leurs limites et des pistes d'améliorations possibles. Nous émettrons également des perspectives futures.

Revue de la littérature

1. L'adolescence

1.1. Définition

L'adolescence se définit comme la période de la vie entre l'enfance et l'âge adulte, pendant laquelle se produit la puberté et se forme la pensée abstraite (Larousse). L'adolescence est définie comme :

La période de croissance et de développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 et 19 ans. [...] Les processus biologiques conditionnent de nombreux aspects de cette croissance et de ce développement, l'apparition de la puberté marquant le passage de l'enfance à l'adolescence. (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), s.d.)

D'après Hauswald (2016), le modèle cognitif propose quant à lui de dater la fin de l'adolescence à 25 ans, car une étude par imagerie cérébrale a démontré que la maturation neurologique se développe jusqu'à cet âge. Le cortex préfrontal responsable des fonctions cognitives -telles que le langage, le raisonnement, les fonctions exécutives (capacités nécessaires à une personne pour s'adapter à des situations nouvelles)- est le dernier à se développer. Cela peut expliquer les difficultés des adolescents dans la gestion de leurs émotions ou dans la prise de décision.

Pour les sociologues, l'adolescence serait un fait social car elle dépend aussi du contexte sociétal et culturel de l'individu (Emmanuelli (2016), Hauswald (2016)). Ils datent l'entrée à l'âge adulte et donc la fin de l'adolescence par les critères suivants : début de la vie professionnelle, mariage et départ de la famille d'origine. Cependant, la facilité d'accès à la poursuite des études, la difficulté à trouver un emploi stable et la précarité, ont participé à retarder cette émancipation et ainsi la fin de l'adolescence peut s'étendre jusqu'à 30 ans dans certaines situations. Selon le modèle sociologique, être adulte renvoie « à une certaine stabilité, à l'autonomie financière ou à une forme de responsabilité » (Hauswald, 2016, p.45).

L'adolescence est donc une période de transition durant laquelle l'enfant change physiquement, émotionnellement et affectivement (Debra, dans Hanus, 2008). « Ce n'est pas un état, mais un passage, une transition entre l'enfance et l'âge adulte. » (Bedin, 2019, p.6).

1.2. Processus en jeu

L'adolescence permet de déconstruire une personnalité établie sur les modèles parentaux afin d'en reconstruire une qui soit plus mûre et personnelle (Debra, dans Hanus, 2008). Hauswald précise que ce passage est complexe car « il nécessite à la fois d'abandonner l'enfant qui est en soi et de (re)chercher l'adulte en devenir » (2016, p.27). Cela entraîne le réaménagement des relations infantiles, l'intégration d'une individualité et donc le début d'un travail de séparation par rapport aux parents. La problématique dépendance-autonomie ou séparation-individuation est majeure à cette période. Le jeune doit tenter de se détacher de ses modèles parentaux pour se construire mais comme il dépend toujours de ses modèles, la tâche est délicate car il doit s'affirmer petit à petit, tout en évitant de créer une rupture (Hauswald, 2016). Cette recherche d'autonomie s'élabore par l'investissement de nouvelles personnes et activités, à travers lesquelles il constitue une mosaïque d'éléments venant de ses parents mais aussi de ses pairs, ses idoles, ses guides pédagogiques, ses moniteurs de loisirs, pour construire sa propre identité (Debra, dans Hanus, 2008). Pour soutenir cette quête d'identité, l'adolescent recherche plus de proximité émotionnelle avec ses pairs ainsi qu'avec des partenaires romantiques (Schoenfelder et Haine-Schlagel, 2018).

Les relations parents-enfants connaissent donc d'importantes modifications durant l'adolescence, passant d'une forme d'autorité unilatérale vers une forme plus mutuelle, et de la dépendance vers l'interdépendance. Du point de vue des parents, il apparaît important de favoriser une co-responsabilité. Cela permet aux parents de ne pas retenir l'enfant dans l'enfance, de ne pas le pousser trop rapidement dans l'autonomie de l'âge adulte, mais aussi de ne pas « adopter l'une ou l'autre des positions extrêmes : l'acceptation soumise ou le rejet » (Emmanuelli, 2016, p.65). Il faut procurer un cadre qui respecte les besoins de l'adolescent, mais au travers de compromis qui permettent aux parents et à l'adolescent de les accepter (Emmanuelli, 2016). Par exemple, permettre à l'adolescent de rentrer plus tard de sa sortie à l'extérieur, tout en lui fournissant une heure butoir. Cela permet de répondre aux besoins de l'adolescent tout en procurant un cadre de sécurité nécessaire à son exploration. En effet, dans l'enfance, les parents sont de réels points de repère pour l'enfant, mais l'adolescent, lui, va se tourner davantage vers les relations avec ses pairs (Catheline, dans Bedin, 2019). Le temps passé avec ceux-ci augmente considérablement et ils deviennent les confidents privilégiés. Selon Bedin (2019), les adolescents accèdent à l'abstraction progressivement jusqu'à l'âge de 14-15 ans. Cette façon de penser leur permet de remettre en question leurs acquis, de « chercher

de nouveaux repères de compréhension du monde » (Bedin, 2019, p.8). Le groupe de pairs permet à l'adolescent d'expérimenter de nouvelles attitudes avec autrui, c'est un système qui est contenant et structurant (Catheline, dans Bedin, 2019). Les parents ne sont alors plus les idoles de leurs enfants. Ces derniers vont trouver des modèles auxquels ressembler qui sont à l'extérieur du foyer, tels que les chanteurs, les personnalités de la télévision ou du cinéma, etc (Catheline, dans Bedin, 2019). Toutefois, selon Lesourd (2007), une fixation ou un collage à l'image de l'idole doit alerter. Il faut que l'adolescent garde une distance et un esprit critique par rapport à son idole.

Emmanuelli (2016, p.3) ajoute que le terme d'adolescence met en jeu « des données d'ordre physiologique, psychologique » comme citées précédemment, mais également d'ordre « culturel et social, qui interagissent diversement en fonction des époques et des sociétés ». Hauswald (2016) ajoute que dans la pensée collective, la notion d'adolescence est associée à celle de puberté. La puberté est un processus universel de maturation biologique permettant à l'individu de se reproduire. « Elle commence vers 10,5-11 ans chez la fille, et vers 12-13 ans chez le garçon » (Hauswald, 2016, p.29). Les transformations physiques associées se font progressivement. Cependant, elles sont parfois accompagnées d'émotions variables ou de confusion. Alors que l'adolescence recouvre cette période, « elle comprend aussi d'autres dimensions, psycho-affective, sociale, voire économique, pour définir le passage du statut d'enfant à celui d'adulte » (Hauswald, 2016, p.15).

Une adolescence "normale" conduit à pouvoir accepter son histoire, accepter ses ascendants tels qu'ils sont et non tels qu'on les a rêvés, et en même temps avoir envie d'aller vers d'autres et avoir la curiosité et la possibilité d'accepter les surprises et la nouveauté, sans que ça soit trop angoissant. (Huerre dans Bedin, 2019, p.20)

Il ajoute que pour que l'adolescent arrive à ce stade, les parents doivent dès l'enfance favoriser cette aptitude à l'autonomisation par le jeu. Ce qui permettra à l'enfant devenu adolescent de jouer avec les connaissances et avec les relations sociales. S'il n'a pas appris cela, il risque de percevoir les choses de manière dichotomique, « en termes de "c'est dangereux" ou, au contraire, sécurisant. » (Huerre, dans Bedin, p.21). Dans ce cas, l'adolescent est privé des aptitudes à la curiosité et à la découverte, ce qui l'empêchera de trouver des satisfactions dans le monde extérieur à son foyer.

1.3. La crise d'adolescence

L'adolescence est une crise, dans le sens où elle constitue une ouverture à la sexualité, une modification des relations aux parents avec un mouvement de séparation, un investissement des relations externes par rapport au milieu familial et le choix d'une identité par l'affirmation de ses propres désirs (Emmanuelli, 2016). Tous ces changements peuvent opérer dans des directions opposées au même moment. On peut ainsi comprendre que le jeune soit déstabilisé psychiquement dans cette réorganisation. Mais les manifestations pathologiques ne sont pas forcément présentes.

D'après Huerre, l'adolescence est un « ensemble de représentations collectives véhiculées par la société et qui pèsent lourdement sur les individus adolescents. » (dans Bedin, 2019, p.13). En effet, trop souvent l'adolescence est associée à une crise et est chargée de représentations négatives. Mais le terme de crise, comme nous l'avons décrit dans le paragraphe précédent, ne rassemble pas uniquement les manifestations pathologiques pouvant avoir lieu au cours de cette période. Néanmoins, il est nécessaire d'y prêter attention pour en évaluer l'ampleur et agir en cas de nécessité. Si les signaux interpellant les parents se multiplient et durent dans le temps, alors ils peuvent se rapprocher d'un professionnel qui sera en mesure d'apporter un point de vue neutre sur les difficultés de l'adolescent (Huerre, dans Bedin, 2019). Parfois, l'adolescence se passe difficilement et est une réelle période de souffrance psychique pour l'adolescent. Cette souffrance peut se caractériser par une phobie, une tendance dépressive, une angoisse importante (Huerre, dans Bedin, 2019), mais elle peut aussi se manifester par une prise de risque excessive, de la violence envers soi ou envers les autres (Bedin, 2019). Ces difficultés touchent environ 10% des adolescents (Bedin, 2019).

Le recours à l'agir, ou en d'autres mots le passage à l'acte, a une valeur défensive chez l'adolescent car il « offre une voie de décharge aux conflits que le Moi¹ ne peut temporairement prendre en charge » (Emmanuelli, 2016, p.43). Dans le cadre de recherches avec ses collaborateurs, Favre (dans Bedin, 2019) explique qu'ils ont repéré que l'hyperagressivité des adolescents était fortement corrélée avec l'anxiété/dépression de ceux-ci. Il ajoute que le comportement violent n'est en réalité qu'un comportement permettant de pallier un sentiment de vulnérabilité, car il procure un soulagement temporaire aux angoisses. Seulement, cet effet étant rapide mais à court terme, l'adolescent « peut finir par développer une dépendance au

¹Instance qui, selon Freud, est chargée des intérêts de la totalité de la personne et qui représente le pôle défensif de la personnalité. Les mécanismes de défense du Moi sont en grande partie inconscients. (Laplanche et Pontalis)

besoin de dominer autrui » (Favre, dans Bedin, 2019, p.206). D'après ce même auteur, les adolescents violents projettent davantage leurs émotions désagréables sur l'extérieur, ce qui les oblige à penser qu'ils ne peuvent pas être acteurs de la situation et cela entraîne un sentiment de vulnérabilité. Favre (dans Bedin, 2019) propose d'agir de façon différente selon le sexe de l'adolescent violent. Les filles montrant une contagion émotionnelle plus importante, il serait adéquat de leur apprendre à manifester leurs propres états émotionnels, à oser avoir un état émotionnel différent de celui du groupe dans lequel elles sont. Pour les garçons, la coupure émotionnelle est plus dominante. Il serait adéquat de démontrer qu'avoir des émotions n'est pas honteux, qu'il est important de les identifier car elles sont sources d'information.

Jusque-là, nous avons pu voir que l'on parle d'un passage entre l'enfance et l'âge adulte. En effet, l'adolescent n'a ni le même comportement qu'un enfant, ni le même qu'un adulte. Il a toutes les spécificités qui font que l'on doit agir avec lui différemment, car sa compréhension et ses capacités d'adaptations sont particulières.

1.4. Les difficultés observées chez les adolescents

Pour cette sous-partie, nous nous sommes basés sur l'ouvrage de Hauswald (2016) qui répertorie les principaux troubles observés à l'adolescence. Nous avons souhaité faire cet inventaire afin que les lecteurs aient bien conscience que les adolescents peuvent manifester des difficultés sans qu'il y ait nécessairement un événement traumatique. Le processus d'adolescence peut à lui seul créer des troubles chez les adolescents.

- Les troubles liés à l'adolescence : « Plus de 20 % des adolescents présentent des troubles des conduites et des comportements. La clinique de l'agir est au premier plan, avec celle des conduites à risques ou des manifestations corporelles. » (pp. 109-110).

La tendance à l'agir se manifeste par de la violence, de l'agressivité non contrôlée, des comportements d'allure délinquante, mais aussi des conduites suicidaires, des consommations de drogues, des troubles du comportement alimentaire, des auto-mutilations... Elle est issue principalement des angoisses et des émotions vives ressenties, des difficultés de mentalisation et de communication, de la maîtrise imparfaite de la motricité, de la quête de liberté et d'autonomie, et de la peur de la passivité. Sa fonction peut être d'éviter de penser et de ressentir, d'attirer l'attention ou tout simplement d'expérimenter forces et limites.

- Les troubles anxieux : 5 à 10 % des adolescents sont concernés. L'auteur décrit que l'anxiété est naturelle car elle permet de rapidement réagir quand la personne-même est mise en danger. « Elle se définit en tant qu'affect pénible ou état de peur anticipant un événement menaçant. » (pp. 113-114). Cette notion est similaire à celle du stress. Cependant, elle peut évoluer, s'amplifier et alors se transformer en pathologie : « psychique (phobie, obsessions, inhibition, etc.), affective (dépression), comportementale (instabilité, agitation, colère) et somatique. » (p.114).

- Les troubles dépressifs : « Les adolescents rencontrent fréquemment des mouvements dépressifs, pour plus d'un tiers d'entre eux, liés au mal-être adolescent et à l'ensemble des problématiques rencontrées lors du passage à la vie adulte. » (pp. 123-124). « Ils peuvent aussi présenter de véritables troubles de l'humeur tels qu'une dépression majeure, dont la prévalence atteint 4 à 8%, ou des troubles bipolaires, caractérisés par des cycles dépressifs à répétition ou des variations d'humeur. » (p. 124). « D'autres signes peuvent s'exprimer : les garçons manifestent davantage de troubles des comportements et un mode de violence dirigé vers l'extérieur ; les filles retournent la violence contre elles-mêmes et contre leur corps en particulier » (p. 125).

- Les troubles addictifs : L'auteur reprend la définition de Goodman (1990), l'addiction est un processus par lequel un comportement qui peut fonctionner à la fois pour produire du plaisir et pour soulager un malaise intérieur, est utilisé comme un mode caractérisé par l'échec répété dans le contrôle de ce comportement (impuissance) et la persistance de ce comportement en dépit des conséquences négatives significatives (perte de contrôle). (pp. 127-128).

Hauswald (2015) définit un continuum entre le normal et le pathologique en quatre usages : l'usage ponctuel et modéré sans conséquences, l'usage à risque : lorsqu'il existe un risque situationnel ou quantitatif, l'usage nocif : lorsqu'il est répété et qu'il existe des troubles psychologiques et des répercussions sur l'environnement, et la dépendance : lorsque la consommation s'accompagne d'une tolérance à la substance et d'un symptôme de sevrage à l'arrêt.

- Les troubles du comportement alimentaire et l'anorexie mentale : L'anorexie mentale est « un trouble qui entraîne une privation alimentaire stricte, pendant plusieurs mois, voire plusieurs années. » (p. 133). Les troubles du comportement alimentaire sont fréquents.

Si près de 20% des jeunes filles adoptent des conduites de restriction et de jeûne,

l'anorexie mentale touche près de 1 % des adolescents. Elle se déclenche surtout entre

14 et 17 ans. La prédominance féminine reste large (neuf filles pour un garçon). Il existe différentes formes d'anorexie, souvent associées à de la boulimie. (p. 134)

Hauswald, dans ce même ouvrage (2016), ajoute différentes données concernant les adolescents : 25 à 30% des adolescents fument, plus de 5% des adolescents de 12 à 14 ans déclarent boire de l'alcool une ou plusieurs fois par semaine (ce pourcentage augmente avec l'âge), ivresse vécue par plus de 25% des adolescents, près de 20% des adolescents ont pris des médicaments contre l'angoisse, et pour finir, un peu moins de 50% des garçons de 12 à 25 ans et près de 25% des filles ont déjà expérimenté la consommation de cannabis. L'auteur différencie plusieurs modes de consommation :

- conviviale et groupale, sans conséquence grave;
- autothérapeutique, plus solitaire et pouvant entraîner des conséquences négatives (décrochages scolaires). L'effet anxiolytique est généralement recherché. Des facteurs de risque individuels peuvent être retrouvés;
- toxicomaniaque, marginalisant l'individu. L'effet visé est l'anesthésie. Des facteurs de risque individuels, familiaux et environnementaux, sont plus fréquents. (p. 129)

1.5. La représentation de la mort

La représentation de la mort à l'adolescence est différente de celle de l'enfant, mais n'est tout de même pas similaire à celle de l'adulte (Delorme, 1999 ; Masson, 2019). Les réactions des enfants face au décès d'un être cher sont donc différentes selon leur âge et leur stade de développement car ils n'ont pas encore atteint le degré de maturité de l'adulte. Le *Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health* (2000), décrit les différentes périodes comme suit :

- de 0 à 2 ans : La mort est perçue comme une séparation ou un abandon et non comme une perte. Il n'y a donc pas de compréhension cognitive de la mort. L'enfant peut protester ou exprimer un sentiment de désespoir face aux changements de personnes qui s'occupent de lui.
- de 2 à 6 ans : La mort est réversible ou temporaire. La pensée magique permet à l'enfant de penser que la personne décédée peut revenir à la vie. Au départ, la mort est assimilée au sommeil. Plus tard, la mort est souvent considérée comme une punition.
- de 6 à 11 ans : L'enfant comprend progressivement que la mort est irréversible. Le

raisonnement concret se développe avec la capacité à voir les relations de causes à effet. Mais le décès spécifique de soi ou d'un être cher reste difficile à comprendre et à accepter.

- à partir de 12 ans : La mort est irréversible, universelle et inévitable. Le raisonnement abstrait et philosophique se déploie. L'adolescent est conscient que tout le monde doit mourir et donc lui aussi, mais l'angoisse induite l'oblige à ne l'envisager que dans un futur lointain.

Jacquet-Smailovic (2007), énonce que l'enfant de 2 ans a déjà les capacités pour évoquer la maladie et la mort et que cela évolue continuellement jusqu'à l'adolescence. Toutefois, cette évolution est conditionnée par différentes variables : son fonctionnement psychique, son degré de maturité psycho-affective, le niveau de développement de ses capacités cognitives, son appartenance socio-culturelle, le discours de son entourage et ses expériences (Jacquet-Smailovic, 2007). Ces variables interagissent ensemble pour donner un sens particulier à ces notions de maladie et de mort. Oppenheim (2007, p. 15), conclut que l'enfant dont les parents l'auront « aidé à penser des questions difficiles et nouvelles, à apprivoiser l'inconnu, sera mieux préparé à se confronter à la mort, comme réalité et comme question. ». Il ajoute que cette compétence à apprivoiser l'inconnu sera utile à l'enfant dans toutes les situations inhabituelles et difficiles qu'il pourra rencontrer au cours de sa vie.

L'accès progressif au raisonnement permet aux adolescents de faire des hypothèses et donc d'avoir un esprit critique par rapport aux enfants, mais également de passer du concret à l'abstrait et inversement (Bedin, 2019). Les adolescents expérimentent cette capacité, ce qui crée des paradoxes et des contradictions au fil du temps. Delorme (1999), indique que le concept de mort à l'adolescence est dénié par un mécanisme de clivage. Ce déni se ferait au profit du fantasme de toute-puissance qui contraint l'adolescent à penser que cela n'arrive qu'aux autres. Les adolescents acquièrent donc progressivement la notion de mort, mais leur propre mort ou la mort d'un proche demeurent pour eux inconcevables. Mais lorsque l'adolescent est confronté à la mort réelle, l'idée de la mort change de statut et passe « du registre imaginaire tout-puissant au registre du symbolique » (Delorme, 1999, p. 378).

Dans la société occidentale actuelle, les familles sont de plus en plus dispersées. En 2006, seulement 2,5% des ménages en France étaient composés d'une famille et d'au moins un grand-parent (Toulemon, 2011). C'est à dire que la plupart des foyers sont composés uniquement d'une seule famille : d'un couple avec ou sans enfant, ou d'une personne et de ses enfants. La majorité des grands-parents vivent donc dans leur maison ou en maison de retraite.

La conséquence est que beaucoup d'adolescents sont peu confrontés à la fin de vie d'un proche, d'autant que « la mort a souvent lieu à l'hôpital ou dans une maison de retraite » (Oppenheim, 2007, p.11). Selon Oppenheim (2007), le fait que l'adolescent soit confronté à la mort, que ce soit dans la réalité ou dans ses questionnements, fait partie du processus de maturation. Il ajoute qu'il est important que les parents et les proches soient suffisamment à l'aise d'en parler afin qu'ils restent des interlocuteurs de confiance pour l'adolescent. De cette façon, ils pourront l'aider à réfléchir et à surmonter la situation lorsqu'il expérimentera des périodes difficiles. Oppenheim (2007) signale que « cet accompagnement contribue à éviter les séquelles psychologiques possibles » (p. 10). Séquelles qui peuvent se manifester à long terme (Castro, cité dans Masson, 2019).

2. Le décès d'un parent pendant l'adolescence

2.1. L'orphelinage

Un orphelin est un enfant qui a perdu l'un et/ou l'autre de ses parents avant de devenir adulte (Molinié, 2013). On dit être orphelin de mère lorsque la mère d'un enfant est décédée et orphelin de père lorsque le père d'un enfant est décédé (Flammant, Pennec & Toulemon, 2020). Nous n'avons pas réussi à trouver de données démographiques sûres en Belgique pour connaître le nombre d'orphelins. Néanmoins selon Statbel, l'office belge de statistique (Direction générale Statistique - Statistics Belgium, communication personnelle, 13 novembre 2020), en Belgique en 2019 il y avait 30 285 enfants de moins de 18 ans ayant perdu au moins un parent soit 1,31% des 0-17 ans. Précisément, il y avait 21 485 enfants ayant perdu leur père, soit 70,94% des orphelins, 8 434 enfants ayant perdu leur mère, soit 27,85% des orphelins et 366 enfants ayant perdu leurs deux parents, soit 1,21% des orphelins.

Ces chiffres sont semblables à ceux d'autres pays. Par exemple, Fawer Caputo (2019) indique qu'une étude menée par Hope & Hodge en 2006 a conclu qu'environ 2% des américains de moins de 18 ans étaient orphelins de l'un voire de leurs deux parents. Flammant, Pennec & Toulemon (2020) estiment que le nombre d'orphelins de moins de 25 ans en France métropolitaine en 2015 étaient entre 600 000 et 650 000 (soit 3,3% des 0-25 ans). Parmi eux, on compterait 250 000 à 270 000 mineurs, soit 1,8 % de cette tranche d'âge. Les auteurs indiquent concernant les orphelins mineurs que 77 % sont orphelins de père et 25 % sont orphelins de mère (dont 2 % sont à la fois orphelins de père et de mère).

2.2. Le stress

La perte d'un parent à cause du cancer est l'un des événements de la vie les plus stressants qu'un jeune puisse vivre et peut entraîner une inadaptation émotionnelle, à la fois pendant la période de deuil immédiat et jusqu'à l'âge adulte (Masson, 2019 ; Varathakeyan et al., 2018). Au cours des années 1950, Selye, médecin québécois, a étudié le stress et a pu démontrer qu'il correspondait à une réaction biologique chez un sujet lorsque l'environnement de celui-ci change, mais surtout lorsque cet environnement le « soumet à des pressions ou des exigences accrues » (Dumont & Plancherel, 2001, pp. 3-4). Puis, à partir des années 1960 et principalement dans les années 1980, Lazarus a étudié le stress du point de vue psychologique. Selon lui, le stress apparaît lorsqu'un sujet est confronté à un événement qui lui paraît menaçant et devant lequel il estime « ne pas avoir les ressources suffisantes pour réagir. » (dans Dumont & Plancherel, 2001, p. 4). Dumont & Plancherel (2001, p. 4), distinguent trois conceptions du stress :

- le stress comme stimulus environnemental (agent externe : désastres, événements de vie et tracas quotidiens) ;
- le stress comme réponse subjective (état interne de tension et évaluation subjective d'une situation jugée stressante) ;
- et le stress comme réponse biologique de l'organisme à un stimulus ou à une situation (réactions nerveuses et hormonales).

Plancherel (dans Dumont & Plancherel, 2001), rappelle que le stress est essentiel à l'homme car il lui permet de s'adapter aux contraintes de l'environnement en stimulant ses systèmes d'éveil et de lutte. Il ajoute que la sécrétion d'hormones liées à cette stimulation aide le sujet à lutter, mais le rend aussi plus anxieux. C'est pourquoi, si les contraintes durent et sont importantes, le système d'adaptation s'épuise, et le sujet peut entrer dans le pathologique en développant des symptômes d'anxiété et de dépression. Plancherel complète en disant que les enfants subissent aussi du stress mais qu'ils sont plus vulnérables « car plus dépendants, ils ne peuvent fuir ou s'isoler, et ils n'ont pas déjà forgé des armes pour se défendre contre le stress. » (Plancherel, 2001, p. 26). On peut alors faire un lien avec les troubles du sommeil et les troubles anxieux repérés chez les enfants et adolescents suite à la maladie grave ou au décès d'un de leur parent. Événement bouleversant et imposant un système d'adaptation important.

2.3. Les rites de la mort, un tabou

Selon l'analyse de l'ethnologue Martine Roberge (2015), le rite funéraire initialement

associé à la sphère religieuse, s'est progressivement émancipé de celle-ci à partir des années 1970-1980, pour se déployer dans la sphère civile et laïque. D'après le travail de l'historien Ariès (Jacquet-Smailovic, 2007 ; Roberge, 2015), on découvre que cette transformation des rites est liée au fait que la mort soit devenue un sujet tabou. Ariès, en 1975, propose « la thèse du déni social et symbolique de la mort dans les sociétés occidentales modernes » (Roberge, 2015, p. 180). La mort n'est plus expliquée, n'est plus parlée, elle s'apparente à quelque chose auquel on ne peut pas être confrontée (Jacquet-Smailovic, 2007). Jacquet-Smailovic (2007), explique qu'aujourd'hui les émotions fortes sont déplacées et dérangeant ; la vue d'un malade en fin de vie ou d'un défunt rappelle à l'individu sa propre finitude, mais cette idée est insurmontable et suscite alors « rejet et aversion » (p. 15). Landry-Dattée (2017), étouffe que dans la civilisation occidentale actuelle, la réussite est un impératif. Or, la mort n'en étant pas une, elle est devenue taboue. Ainsi, cela renforce le fait que les gens rejettent leurs émotions et se cachent pour les exprimer quand ils les ressentent. L'auteure ajoute que « le recours aux médicaments antidépresseurs ou aux anxiolytiques, comme seule réponse à la souffrance psychique, concourt à cette identique censure des sentiments. » (p. 13). C'est aussi pour ces raisons que les adultes préfèrent ne pas parler de la menace de mort et des rites funéraires aux enfants concernés. Ils veulent protéger l'enfant, éviter de le perturber, mais en réalité c'est l'adulte lui-même qui se protège, redoutant de partager ce qui le dérange, et d'affronter les questionnements de l'enfant à propos de la mort. Pourtant, par son silence, l'adulte transmet sa propre angoisse de mort à l'enfant concerné (Jacquet-Smailovic, 2007). De fait, dans le contexte actuel où la communauté exige le bonheur, la maladie grave et la mort ne sont pas acceptées (Roberge, 2015; Zech, 2018). C'est pourquoi les rituels communautaires hérités du passé ne sont majoritairement plus présents (Jacquet-Smailovic, 2007), et les rites d'aujourd'hui se font davantage dans l'intimité des familles (Roberge, 2015). On peut aussi remarquer que les endeuillés trouvent refuge dans des euphémismes : « il nous a quitté pour un monde meilleur » (Roberge, 2015, p. 181), le but étant d'éloigner la perte définitive afin d'apaiser la souffrance. Et pourtant, cette honte qui empêche l'endeuillé de manifester sa souffrance à autrui aggrave le traumatisme de la perte (Jacquet-Smailovic, 2007). Roberge (2015), explique que la prise en charge de la mort par des professionnels contribue à l'effacement du défunt dans les rites funéraires contemporains. Par exemple, autrefois lorsqu'une personne était proche de la mort, ses proches venaient tour à tour lui dire au revoir, après le décès il y avait une veillée funèbre allant jusqu'à trois jours et permettant à la famille de se recueillir auprès du corps du défunt et ainsi assimiler cette perte. Cet effacement du défunt alloue une place plus importante pour les proches.

Concernant la présence de l'enfant du défunt aux obsèques, « L'essentiel n'est pas d'apporter une réponse tranchée à cette question, [...] mais réside dans le respect de la décision de l'enfant » (Jacquet-Smailovic, 2007). Néanmoins des précautions sont à prendre en compte. Jacquet-Smailovic (2007) et Masson (2019) expliquent que si l'enfant en deuil souhaite participer à la cérémonie, il convient de lui donner des explications quant au déroulement de celle-ci, de lui indiquer que les personnes présentes seront tristes et risquent de pleurer, que lui aussi aura le droit de pleurer s'il en ressent le besoin, et toutes autres informations utiles qui permettront de diminuer l'inquiétude vis à vis de cette expérience inhabituelle. En revanche, si l'enfant en deuil ne souhaite pas assister aux obsèques, cela doit être accepté par les proches. Toutefois, même s'il n'est pas présent physiquement, on doit demander à l'enfant s'il veut participer au rituel de manière indirecte, par exemple en écrivant un poème qui sera lu par un proche ou en faisant un dessin qui sera déposé dans le cercueil. Les rituels de deuil permettent à l'entourage de prendre conscience de l'irréversibilité de la situation, et donc de commencer le processus de deuil (Roberge, 2015).

2.4. Le processus de deuil

D'après Viallard (2016, p.102), « Le deuil vient du latin «dolere» qui signifie souffrir. ». Ces deux notions sont donc liées. L'auteur ajoute que pour la psychanalyse, le deuil est un processus intrapsychique puisqu'il représente « le détachement douloureux des liens avec le défunt » (Viallard, 2016, p.102). En langue anglaise, trois termes différents sont utilisés pour parler de la perte d'une relation proche (Masson, 2019 ; Upshaw et al., 2021) : bereavement = le deuil, c'est-à-dire la réaction à la perte d'une relation proche ; grief = le chagrin, c'est-à-dire la réaction émotionnelle causée par une perte, y compris la douleur, la détresse et la souffrance physique et émotionnelle ; et mourning = le deuil, c'est-à-dire le processus psychologique par lequel la personne endeillée se réajuste à la nouvelle réalité après le décès d'un être cher en rompant ses liens avec le défunt.

Zech (2006, dans Zech, 2019) répertorie les réactions habituellement observées chez les personnes en deuil :

les réactions affectives (e.g., tristesse, colère, anxiété, solitude, anhédonie), cognitives (e.g., désorganisation mentale, pensées intrusives, ruminations), comportementales (e.g., agitation, fatigue, évitements, languissement, interactions sociales difficiles) et un ensemble de changements physiologiques et somatiques (e.g., perte d'appétit, perturbations du sommeil, symptômes du décédé). (p. 3)

Shear et al. (2011), soulignent que le deuil aigu est une réponse normale à une perte, avec des symptômes qui s'atténuent naturellement au fil du temps et qui ne devraient pas être pathologisés. Cependant, il a été démontré que le deuil peut être compliqué, ou dit autrement deuil traumatique, lorsque l'intensité des symptômes est accrue et leur durée prolongée (Schoenfelder et Haine-Schlagel, 2018). Les cliniciens doivent reconnaître et traiter s'il y a l'apparition d'un trouble physique ou mental consécutif à un deuil et qu'il est une cause de morbidité ou de mortalité importante. Car non traité, il interfère potentiellement avec la guérison naturelle et c'est une voie vers le développement d'un deuil compliqué (Shear et al., 2011). Le deuil compliqué est associé à une détresse et à une déficience cliniquement significative, notamment une altération du travail et du fonctionnement social, des troubles du sommeil, une perturbation des activités quotidiennes, des pensées et des comportements suicidaires, une utilisation accrue du tabac et de l'alcool, et une altération du fonctionnement relationnel (Shear et al., 2011). Des études (Middleton et al., 2009 et Prigerson et al., 1998, cités dans Shear et al., 2011) suggèrent que le deuil compliqué touche environ 10% de l'ensemble des personnes endeuillées et se développe essentiellement à la suite d'un décès dû à une catastrophe, d'une mort violente ou de la mort de son enfant.

Jacquet-Smailovic (2007), complète en précisant que le processus de deuil est normal, mais que si le sujet essaie d'échapper à ce processus, alors « diverses complications ne manqueront pas de survenir » (p. 67). En effet, la perte d'un parent quand on est jeune représente « un drame affectif », qui peut avoir des « effets à plus ou moins long terme, tant sur le plan de la santé physique et de l'équilibre psychique qu'au niveau de l'intégration sociale du sujet » (Jacquet-Smailovic, 2007, p. 7). C'est pourquoi, l'auteure indique l'importance de prendre en compte les enfants du défunt malgré le contexte socioculturel occidental actuel, qui consiste à écarter l'enfant pour le protéger, et ce en proposant des explications, un soutien, une écoute, et ce dès l'annonce de la « pathologie potentiellement mortelle » quand il y en a une (Jacquet-Smailovic, 2007, p. 7).

Pour expliquer le processus de deuil, Van Lander (2015) reprend le modèle des cinq étapes du deuil d'Elisabeth Kübler-Ross (1969). Ce modèle décrit les étapes du deuil que les personnes éprouvent lorsqu'on leur apprend qu'ils ont une maladie incurable.

1. Choc, déni : survient lorsqu'on apprend la perte, c'est une période plus ou moins intense où les émotions *semblent* pratiquement absentes
2. Colère : phase caractérisée par un sentiment de colère face à la perte, la culpabilité peut s'installer dans certains cas, c'est une période de questionnements
3. Marchandage : phase faite de négociations, chantages pour tenter de sauver la personne

malade ou de faire revenir la personne décédée.

4. Dépression : phase plus ou moins longue du processus de deuil qui est caractérisée par une grande tristesse, des remises en question, de la détresse.
5. Acceptation : dernière étape du deuil où l'endeuillé retrouve un équilibre. La réalité de la perte est acceptée. L'endeuillé peut encore ressentir de la tristesse, mais il a retrouvé son plein fonctionnement. Il a aussi réorganisé sa vie en fonction de la perte.

Van Lander (2015), ajoute que la plupart du temps le déroulement de ces phases est fait d'aller-retours et que pour pouvoir avancer dans ce processus, l'endeuillé doit comprendre ce qu'il vit et pouvoir partager ses sentiments et émotions avec des proches ou avec des personnes dans la même situation. Mais ce modèle, à l'origine rédigé sur l'observation de personnes en fin de vie dans les années 1960, a été discuté du fait qu'il s'agissait du deuil de sa propre vie. De plus, dans cette étude nous abordons le deuil d'un parent malade, et l'annonce de la maladie n'est pas celle de l'adolescent mais celle de son parent.

Schoenfelder et Haine-Schlagel (2018), expose le modèle d'adaptation spécifique au deuil de Worden (1991,1996). Il est adapté aux adultes, mais aussi, aux adolescents en deuil et est constitué de quatre étapes : l'acceptation de la réalité de la perte, l'expérience de la douleur du deuil, l'adaptation aux changements environnementaux et la recherche d'un nouveau rôle émotionnel pour le défunt. Les auteurs précisent que ces tâches n'ont pas besoin d'être traitées dans cet ordre spécifique.

Hanus (1998), puis Jacquet-Smailovic (2007) décrivent le deuil de la perte d'un être proche en trois étapes. Le début du travail de deuil est marqué par une phase de choc plus ou moins importante pendant quelques jours, où la personne endeuillée refuse d'admettre la perte. Ensuite, la période dépressive prend place car la personne prend douloureusement conscience que la perte est irrémédiable. Pour finir, la personne évolue vers une restructuration psychique avec une acceptation que la personne ne reviendra pas, et un soulagement marqué par des relations et des intérêts nouveaux. Il n'y a pas de durée normative pour chacune des étapes, elle dépend de la situation particulière de l'adolescent. L'endeuillé peut également faire des aller-retours entre elles.

Malgré le fait que chacun des auteurs spécifie qu'il n'y a pas de durée normative, des études montrent que pour la plupart des gens, environ 6 mois après le décès, l'intensité du deuil est assez faible (Masson, 2019 ; Shear et al., 2011). Les auteurs précisent que cela ne signifie en rien que le deuil est résolu. Le deuil est intégré et ne fait plus obstacle aux activités quotidiennes de l'endeuillé, mais il fera surface dans certaines circonstances.

2.5. Le deuil à l'adolescence

La mort d'un parent lorsque l'on est enfant ou adolescent, n'est pas dans l'ordre des choses, et c'est pourquoi cela entraîne souvent un sentiment de révolte chez l'enfant du défunt, qui peut se manifester par de la colère ou de l'agitation (Massardier-Arrigoriaga dans Hanus, 2008). « En perdant un être cher, l'adulte perd un objet d'amour. L'enfant, quant à lui, perd non seulement un objet d'amour mais aussi et surtout un support identificatoire. » (Jacquet-Smailovic, 2007, p.71). Cordier (s.d., p.1) rappelle que l'adolescence est une période de remaniements psychiques importants caractérisée : « par la recherche d'identité, la nécessaire remise en cause du modèle parental, [et] l'exploration des limites ». Ainsi, le décès d'un proche peut retentir intensément dans cette période où l'adolescent se construit. L'adolescent doit faire face à la perte « d'un des plus essentiels objets d'amour, d'identification et d'étayage. » (Dayan, 2013, p.140).

A la mort d'un parent, les activités possiblement mises en place pour actionner le processus d'adolescence, tels que rechercher une autre figure d'identification ou investir un domaine particulier, perdent progressivement de leur importance (Dayan, 2013, Masson, 2007). L'enfant du défunt idéalise le parent décédé, ce qui peut bousculer le processus d'individuation vis-à-vis des parents. « L'enfant (ou l'adolescent, le jeune adulte) grandissant réintègre la communauté de ses pairs avec parfois un sentiment plus ou moins diffus d'injustice, de différence, d'un destin particulier. » (Dayan, 2013, p. 141).

C'est pourquoi, même si l'adolescent a une représentation de la mort proche de celle de l'adulte comme nous l'avons vu précédemment, le processus de deuil sera différent. Selon Oppenheim (2007), l'adolescent privilégie l'agir pour s'exprimer et donc qu'il faut être vigilant à tout changement d'attitude ou de comportement lorsqu'il est confronté à un décès. Il précise qu'à ce moment l'adolescent est révolté car il estime subir une injustice en étant le seul à souffrir. Qu'il peut accuser autrui de ne pas le comprendre, de ne pas l'aider, même quand ses exigences sont contradictoires, être en colère envers le défunt pour être mort ; il est tourmenté dans son évolution. Le travail de désidéalisations du modèle parental est alors remis en question. Selon Cordier (2017, p.7), l'adolescent est alors soumis à une double contrainte : « désidéaliser son parent pour mener à bien son nécessaire processus d'adolescent [l'autonomisation] et idéaliser à tout prix ce même parent pour tenter d'atténuer la culpabilité inconsciente attachée à la mort de son parent ».

De Montigny (dans Hanus, 2008), explicite que lorsque la relation entre le défunt et son enfant était aimante, que le parent était inspirant pour l'enfant, la perte de cette relation est

immense mais cela aidera la personne endeuillée à se souvenir de bons moments pour surmonter l'épreuve. Cependant, si la relation était fragile voire rompue entre le parent et son enfant, ce dernier pourrait exprimer un fort sentiment de culpabilité et des regrets par rapport au fait de ne pas avoir réparé la relation. Il subirait alors une double perte, la perte d'un parent et l'impossibilité de retrouver une relation satisfaisante « avec son premier objet d'amour » (De Montigny, 2008, p. 83). Chaque situation étant unique, pouvant avoir des facilitateurs ou des freins, et faisant « appel au rythme de chacun, [...] entrer et sortir de la réflexion induite par la mort d'un parent ne couvre pas un temps très déterminé. » (De Montigny, dans Hanus, 2008, p. 89). Il n'y a donc pas de limite de temps pour le processus de deuil, aussi appelé travail de deuil (Viallard, 2016). Pour Roberge (2015), le deuil est un processus continu, qui peut durer des années, avec une intensité plus ou moins importante, et qui dans certains cas « peut faire l'objet d'un suivi par des professionnels » (p. 191). Jacquet-Smailovic (2007, p. 68), expose que si la surcharge émotionnelle provoquée par la perte ne peut être exprimée verbalement, alors elle « trouvera une voix de décharge à un niveau somatique », par exemple : tachycardie, hypotension, maux de tête, crampes d'estomac et autres troubles. Mais que cela peut aussi s'exprimer à un niveau comportemental, « au travers de sanglots impossible à réprimer, de pleurs, de cris, d'une activité désordonnée, d'une agitation ». Oppenheim (2007), spécifie que les adolescents ont souvent recours au comportement pour s'exprimer ; repli sur soi, évitement des relations, irritabilité, agressivité. Ainsi, après un événement particulier voire traumatique comme ici la perte d'un parent, l'entourage doit être vigilant au changement d'attitude afin de réagir en cas de situation critique pour le jeune. Van Lander (2015), rappelle que l'on parle de deuil pathologique quand celui-ci entraîne des conséquences négatives à long terme sur la santé physique et/ou psychique de la personne. Pour éviter ces complications, Hanus et Sourkes (1997), incitaient déjà à intégrer l'enfant dans les derniers instants avec ses proches car cela induisait qu'il pourrait affronter cette situation et vivre son deuil auprès de celle-ci. Les auteurs précisent que « les enfants même tout petits ont besoin de participer, au sein de leur famille et correctement accompagnés, à toutes les étapes du mourir de leurs proches. » (Hanus et Sourkes, 1997, p. 95).

Schoenfelder et Haine-Schlagel (2018), ont réalisé une revue de la littérature et ont noté que peu de recherches avaient examiné les différences dans les réponses au deuil parental selon la culture. Néanmoins, les auteures ont repris les résultats de deux études. Les jeunes israéliens comprenaient les concepts d'irréversibilité et de finalité de la mort plus que les jeunes américains, suggérant une compréhension plus mature de ces concepts (Schonfeld et Smilansky, 1989). Et par rapport à d'autres cultures, la culture américaine est plus susceptible

de pathologiser le deuil et de nier que les liens continuent avec le défunt. Cela est dû au fait que le concept de perte des américains se centrent sur l'individu plutôt que sur la relation établie (Shapiro, 1996).

Harrison et Harrington (2001), rapportent d'après une étude réalisée en 2001 au Royaume-Uni, que seulement 8 % des 1746 adolescents interrogés (de 11 à 16 ans) n'a vécu aucune perte. Que ce soit parmi les membres de la famille au premier et second degré, des autres membres de la famille, un ami, ni même un animal de compagnie. Une grande partie des adolescents sont par conséquent confrontés à la mort et à ses questionnements au cours de leur vie. Selon cette même étude de 2001, 4% des adolescents constituant l'échantillon avait vécu le décès de l'un de leurs parents. C'est plus du double de la proportion actuelle d'orphelins. Mais cette diminution peut être expliquée par le fait que ces vingt dernières années, les techniques médicales et les traitements ont beaucoup évolué et ont permis aux personnes malades d'accroître leur espérance de vie. Ainsi, les enfants d'aujourd'hui ont moins de risque de perdre un parent qu'auparavant, même si la proportion n'est pas négligeable (1,31% de mineurs orphelins en Belgique en 2019). Harrison et Harrington (2001), ajoutent que les adolescents ayant vécu un deuil, que ce soit d'un parent, d'un grand-parent, d'un oncle ou d'une tante ou bien d'un ami proche, avaient plus de risque de présenter un risque de dépressions que les autres adolescents (22,2% vs 13,2%). Et ils complètent avec une information plutôt inattendue : les décès survenus plus de 5 ans auparavant étaient tout autant susceptibles d'être associés à des symptômes dépressifs que les décès survenus plus récemment. Le temps n'est donc pas nécessairement apaisant.

Pour préciser le deuil des adolescents, Cordier (s.d.) reprend les caractéristiques propres au deuil des adolescents dégagées par Michel Hanus.

D'abord, les réactions paradoxales : l'entourage est parfois choqué par l'absence de chagrin et d'émotions exprimés par l'adolescent et le refus de s'associer aux rituels. L'adolescent est dans une période où il cherche à s'affranchir des comportements infantiles, à gérer ses propres émotions, et pleurer devant autrui serait donc contraire à ce qu'il tente de développer.

Ensuite, il y a l'ambivalence : lors de l'adolescence, l'adolescent remet en cause le modèle parental, cherche d'autres modèles d'identification lui permettant de créer sa propre identité, mais la mort d'un parent génère de la culpabilité. L'adolescent va devoir idéaliser le parent décédé afin d'atténuer son sentiment de culpabilité, cette période sera d'autant plus longue si le sentiment de culpabilité est important. C'est pourquoi certains adolescents remettent « à plus tard le nécessaire processus de dés-idéalisation du modèle parental, nécessaire à l'adolescence. » (Cordier, s.d., p.1). Dayan (2013) ajoute que le sentiment de culpabilité

ressenti par l'adolescent est parfois compensé par une sollicitude ambivalente. L'adolescent peut alterner dans ses comportements, parfois il résistera à la peine en mimant l'indifférence, quant à d'autres moments « il entrera en conflit ouvert avec le parent survivant, trouvant dans ce conflit une réassurance : le parent, bien que menacé, peut résister à l'hostilité et continuer son rôle parental. » (Dayan, 2013, p.140). Ce point d'appui sera alors nécessaire pour faire face à la réalité et dépasser la situation.

La caractéristique suivante est le risque suicidaire : le désir de rejoindre l'être cher décédé est parfois fort au début du deuil dans une sorte de régression, recherchant la fusion réconfortante. Chez l'adolescent endeuillé, les conduites à risques, caractéristiques de l'adolescence, sont plus importantes s'il s'est empêché de manifester du chagrin. Pour finir, le deuil à l'adolescence est vécu avec ses pairs : à cause du risque régressif que représente l'expression du chagrin auprès de sa famille, l'adolescent privilégie la recherche de soutien auprès de ses pairs, et particulièrement auprès de celui ou celle qui a vécu le même événement.

2.6. Incidence de la situation

2.6.1. Le décès brutal

Dans la situation particulière où la mort du parent survient à la suite d'un accident ou d'un suicide, la perte est brutale et l'annonce provoque bien souvent déni ou sidération, pouvant donner lieu à un état de stress aigu voire à un état de stress post-traumatique (Dayan, 2013). Le traumatisme est majeur et d'une violence inouïe par son caractère inattendu car il n'y a pas de préparation et d'anticipation possible, la réalité fait effraction (Van Lander, 2015). Les sentiments de culpabilité, conscients et inconscients de l'enfant du défunt, sont décuplés et entraînent un important sentiment de dévalorisation personnelle, « si je l'avais moins déçu, il ne se serait pas donné la mort » (Cordier, 2017, p. 7), « pouvant déboucher sur des conduites d'échecs à répétition venant lui confirmer encore « qu'il ne vaut rien ». » (Cordier, s.d., p. 2). Chez les adolescents, le deuil par suicide ou homicide peut conférer un risque plus élevé de problèmes de santé mentale et de comportements, que le deuil par décès anticipé, et ce en raison de facteurs tels que la nature souvent traumatogène, stigmatisée et publique des décès liés au suicide et aux homicides (Kaplow, et al., 2020).

Dans ce type de perte, « l'enfant est mis à l'épreuve de reconnaître tout à la fois la vulnérabilité du parent, sa disparition, l'abandon et la mort, le tout sans aucune préparation. » (Dayan, 2013, p. 138). Dayan (2013) propose qu'à ce moment, l'enfant aura besoin de partager

avec le parent vivant les derniers instants, la signification de la perte et informer que « Des cauchemars, des ruminations mentales, des accès de pleurs, sont très fréquents, surtout avant l'adolescence. » (p. 138). Nous pouvons donc remarquer l'importance du soutien du parent auprès de son enfant. C'est pourquoi si le parent n'est pas disponible pour assurer cette fonction, un état de stress post-traumatique peut apparaître chez l'enfant, ce qui est rare quand une maladie précède le décès d'un parent car l'enfant au fil de la maladie prend progressivement conscience de la situation et de ses conséquences.

2.6.2. Le décès après une maladie

La survenue d'une maladie bouleverse le mode de vie de la famille et c'est maintenant elle qui rythme le vécu des membres par son évolution (Hacpille, 2017). Alors, lorsque la mort d'un parent survient à la suite d'une maladie, l'enfant a vécu cette épreuve difficile en mobilisant toutes ses capacités d'adaptation au fil de l'aggravation de la santé du parent malade. Toutefois, si la situation est vécue dans le dialogue, cela aidera l'enfant à affronter cette situation, mais aussi à surmonter de futures épreuves (Landry-Dattée, 2017). La plupart du temps, il a pu se préparer et recevoir un accompagnement particulier (Van Lander, 2015; Landry-Dattée, 2017). Il a donc progressivement pris conscience de la vulnérabilité de son parent, de la mort et de ses conséquences. De cette façon, l'adolescent éprouve moins de colère et de culpabilité (Van Lander, 2015). Néanmoins, l'annonce d'une maladie incurable bouleverse l'équilibre de la famille et empêche celle-ci de se projeter dans l'avenir (Landry-Dattée, 2017). Et d'après Landry-Dattée et Delaigue-Cosset (citées dans Landry-Dattée, 2017), cela met à mal le processus d'adolescence. L'adolescent ressent moins de culpabilité quant à son rôle possible dans la mort de son parent, car les causes de la maladie sont expliquées. Cependant, il peut ressentir de la culpabilité par rapport au fait de vouloir s'accompagner davantage de ses pairs pour traverser ce passage vers l'âge adulte, et donc de s'éloigner un peu de ses parents dans un moment où le parent malade a besoin de lui. Cordier (2015) précise toutefois que la famille doit accepter que l'adolescent souhaite vivre son deuil en dehors du cadre familial. C'est avec ses amis avec qui il partage le même désarroi et la même quête identitaire que l'adolescent pourra faire son deuil, et principalement avec des pairs qui ont vécu ou vivent la même situation ou une situation similaire (Cordier, 2015).

2.6.3. Secret autour de la situation du parent

Cependant, il y a des familles où la maladie reste secrète. L'enfant est mis à l'écart,

souvent avec de bonnes intentions de la part des adultes. Pourtant, l'enfant perçoit qu'il y a un souci, certaines choses du quotidien ont changé, les parents cachent leurs émotions, mais pour suivre l'exemple des adultes et parce qu'il sent que cela n'est pas autorisé, l'enfant ne dira rien et n'exprimera pas ses inquiétudes (Landry-Dattée, 2017). Par conséquent, l'enfant va élaborer des hypothèses pour donner du sens à la situation, mais le plus souvent, elles sont plus inquiétantes que la réalité (Landry-Dattée, 2017). Jacquet-Smailovic (2007, p.33), précise que « l'enfant est capable d'établir des liens de causalité correct, [...] si tant est qu'un minimum d'explications lui soient fournies ». Si l'enfant observe des faits, et qu'il n'est pas informé sur leurs causes, alors il s'appuie sur les informations qu'il détient et qui lui semblent le plus saillantes. Seulement, c'est souvent erroné, car il attribue ces faits à des causes ayant eu lieu dans un contexte spatial ou temporel proche (Jacquet-Smailovic, 2007). De plus, si l'enfant ou l'adolescent n'est pas mis au courant de la situation, quand le parent décède, il subit un double traumatisme, le choc de la perte brutale d'un parent, et l'effondrement psychique lié à la perte de confiance quand il découvre le mensonge (Landry-Dattée et Delaigue-Cosset, citées dans Landry-Dattée, 2017). Ce secret cause finalement à l'enfant plus de difficultés que la vérité dite de manière adaptée à son âge (Landry-Dattée, 2017).

2.7. Conséquences psychologiques d'un deuil chez des adolescents

Schoenfelder et Haine-Schlagel (2018), ont constaté que le sexe et le niveau de développement d'un jeune influent sur l'adaptation des jeunes après un deuil. Les filles présentent plus de dépression, d'anxiété et de symptômes somatiques après le deuil parental, tandis que les garçons présentent plus de problèmes d'extériorisation. La concordance entre le sexe de l'adolescent et celui du parent décédé n'a pas été jugée liée aux résultats de santé mentale. Concernant l'âge, les jeunes plus âgés sont plus susceptibles de se dire d'avoir mûri dans le contexte de la perte et qu'ils sont moins expressifs avec leurs émotions. Plusieurs auteurs (Landry-Dattée, 2017 ; Masson, 2019 ; Zech, 2006) nuançaient ce propos en constatant que tout adolescent qui perd son parent se considère plus mûr que les autres adolescents, car il est plus conscient des risques de la vie. Il a été suggéré que les adolescents plus jeunes, qui sont plus conscients de la façon dont ils apparaissent aux autres, sont moins susceptibles de demander le soutien d'amis, et peuvent être plus susceptibles de se sentir différents des pairs après un deuil (Schoenfelder et Haine-Schlagel, 2018).

Flahault et al. (2018), énoncent que les conséquences à court terme les plus courantes pour les enfants dont un parent est mort du cancer sont, l'anxiété, la dépression, les problèmes de comportement, une mauvaise réussite scolaire, un retrait social et un sentiment d'insécurité

et de vulnérabilité. En plus des difficultés éprouvées durant cette période de transition qu'est l'adolescence, les adolescents endeuillés peuvent expérimenter d'autres difficultés. Landry-Dattée et Delaigue-Cosset (citées dans Landry-Dattée, 2017), énoncent qu'une impossibilité à se concentrer, le fait de passer d'une activité à une autre rapidement ou un besoin de bouger, témoignent d'une agitation excessive, caractéristique de la dépression chez les jeunes personnes. Cette agitation peut aider l'enfant à se sentir vivant. Cependant, cette agitation peut aussi être exprimée par une forte agressivité ou au contraire par un retrait vis-à-vis des autres.

Le pédopsychiatre Guy Cordier (2017) indique que dans sa pratique, il a souvent rencontré des adolescents endeuillés qui présentaient des difficultés de mémorisation, et le décès du parent ayant parfois eu lieu il y a plusieurs années. Clerc & Berteloot (2015) rapportent en effet, que certains enfants orphelins ont des difficultés au niveau de l'efficacité cognitive et particulièrement au niveau de la mémorisation mais qu'ils conservent un sentiment d'efficacité personnel. D'après leur étude, chez les adolescents orphelins, les performances sont identiques aux adolescents non-orphelins mais ils ont un sentiment de compétence générale plus faible. Ces adolescents auraient donc mis en place des compensations au fil du temps. Après les aides pédagogiques proposées, qui avaient été inefficaces, Cordier (2017) a remarqué que ce qui amenait à la disparition de ce symptôme c'était la possibilité pour les adolescents de parler de leur vécu de deuil. Aussi, lorsque l'enseignant est au courant de la situation, il adopte généralement une attitude compréhensive. Cependant, lorsque l'enseignant n'est pas au courant de la situation, il peut avoir des attitudes inappropriées qui renforcent alors les difficultés de l'adolescent (Cordier, 2015).

Zech (2006) mentionne que les adolescents endeuillés de 10 à 14 ans rapportent plus de symptômes physiologiques, ont de moins bons résultats scolaires et favorisent le déni comme stratégie de coping. Les adolescents de 17 à 19 ans rapportent eux plus de détresse psychologique, plus de colère et moins d'estime de soi. Selon Cordier (2015), les troubles du sommeil à l'adolescence sont difficilement détectés car les difficultés d'endormissement à cet âge sont courantes et que l'adolescent ne demande plus l'intervention de son parent pour pallier cette difficulté néanmoins présente.

Schoenfelder et Haine-Schlagel (2018), font le constat que des études indiquent que les adolescents endeuillés sont exposés à un certain nombre de problèmes de santé affective et mentale et de comportements qui peuvent durer jusqu'à l'âge adulte. Selon la théorie de l'attachement de Bowlby (1980), la perte de figures d'attachement pendant l'enfance et l'adolescence peut perturber le sentiment de sécurité des jeunes dans les relations futures, conduisant à des problèmes relationnels à long terme voire à la dépression (Schoenfelder et

Haine-Schlagel, 2018). Schoenfelder et Haine-Schlagel (2018), relèvent que des facteurs tels que le stress familial, une mauvaise parentalité et une faible estime de soi augmentent le risque de résultats négatifs, tandis que les facteurs protecteurs tels que des relations familiales positives et un locus de contrôle sain sont associés à la résilience après le décès des parents.

C'est pourquoi, selon Jacquet-Smailovic (2007), parler de la mort avant même que l'enfant ne soit confronté à un deuil est une démarche qui permettrait de prévenir l'apparition d'angoisses en lien avec cette thématique. En effet, pouvoir exprimer ses craintes, mettre des mots sur ses peurs, échanger ses points de vue et confronter ses idées réduit considérablement la part d'angoisse associée à l'idée de la mort. Parler de la mort en amont permettrait donc de réduire le choc émotionnel lié à une perte. Pourtant, la communication familiale au sujet du cancer parental est souvent difficile (Varathakeyan et al., 2018).

3. L'accompagnement du parent malade et de ses proches

3.1. Les soins palliatifs

Notre thématique est spécifique puisqu'elle concerne des adolescents qui ont un parent ayant une maladie incurable et faisant appel à un service de soins palliatifs, ou qui ont un parent décédé au cours d'un séjour en soins palliatifs depuis maximum 3 ans. Mais savons-nous clairement ce que sont les soins palliatifs ? Comme nous l'avons vu dans une partie précédente, parler d'un malade en fin de vie ou d'un défunt rappelle à l'individu sa propre finitude, et cette idée insurmontable suscite de l'évitement. Si évitement il y a, l'individu a peu de connaissances à ce sujet, ce qui ne l'empêche pas d'imaginer des choses à ce sujet. Nous allons donc ici définir les soins palliatifs afin que les a priori s'amenuisent.

Les soins palliatifs sont une prise en charge permettant d'améliorer la qualité de vie et le confort de personnes gravement malades et/ou en fin de vie (Jacquet-Smailovic, 2007; Viallard, 2016). Ces personnes ont une maladie qui ne peut être guérie par la médecine, mais dont l'espérance de vie est variable (Van Lander, 2015). Cependant, les soins palliatifs présentent une spécificité très importante, cet accompagnement est destiné à la fois au patient malade, mais également à son entourage : famille voire amis proches (Jacquet-Smailovic, 2007; Van Lander, 2015; Viallard, 2016). En effet, la maladie touche le patient mais également tout son environnement. Ainsi, l'un et l'autre s'influencent. Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs visent donc à fournir des soins spécialisés aux patients atteints d'une maladie grave et à aider leurs familles à améliorer le contrôle des symptômes, à soulager la souffrance et

également à relever les défis psychologiques associés à cette situation particulière (Upshaw et al., 2021). La plupart des introductions initiales de soins palliatifs ont lieu en milieu hospitalier. Cependant, s'ils sont disponibles, les services ambulatoires peuvent aider à définir les objectifs de soins, la planification avancée des soins, la gestion des symptômes, l'orientation anticipative et l'accompagnement du deuil (Upshaw et al., 2021).

Van Lander (2015), ajoute que la majorité des patients malades en service de soins palliatifs sont à un stade avancé et par conséquent présentent des modifications physiques, pouvant être liées aux traitements curatifs passés. Bien que la maladie soit incurable, les patients malades reçoivent une médication importante pour limiter les douleurs et symptômes (Van Lander, 2015). L'auteure ajoute que les traitements de l'humeur sont fréquents. En effet, les patients sont malades, mais cette maladie est incurable et les confronte alors à la mort. L'auteure complète en indiquant qu'« une détresse est significative chez plus de la moitié des patients suivis en soins palliatifs » (Van Lander, 2015, p. 171). Cette détresse « correspond à des ressentis diffus et profonds de vulnérabilité, de peurs paniques irrationnelles, d'angoisses envahissantes, le tout coloré d'explosions de tristesse incontrôlée » (p. 171). Landry-Dattée (2017), note que cette détresse peut être liée au fait qu'un parent « est obsédé par tout ce qui entrave sa capacité d'assumer sa responsabilité personnelle à l'égard de ses proches. » (p. 13).

Le cumul de ces traitements peut diminuer la vigilance du patient ou bien la rendre fluctuante. C'est pourquoi une partie des patients malades est alitée, car la maladie et ses traitements ont épuisé le corps de ces personnes (Van Lander, 2015). Leur vie quotidienne est alors fortement impactée, à la fois dans les activités qu'ils avaient l'habitude de faire seuls, mais aussi dans le regard que leurs proches leur portent. Effectivement, « Aux pertes vécues au présent, imposées par la maladie, comme le fait d'accepter de voir l'autre changer, s'ajoute la perte de l'avenir imaginé : les projets qui paraissaient réalistes ne sont plus qu'hypothétiques après l'annonce du diagnostic. » (Van Lander, 2015, p. 47).

Dans le service de soins palliatifs, le soutien psychologique permet à la personne concernée, patient ou entourage, de dérouler sa pensée et d'aller plus loin dans l'élaboration de celle-ci. Le psychologue permet au patient « de mieux s'entendre lui-même "et l'invite" à créer une nouvelle compréhension du vécu » (Van Lander, 2015, p. 118). Dans une étude de 2008 (Wiener et al. 2012, cités dans Upshaw et al. 2021), 95 % des adolescents et jeunes adultes avec un cancer ont déclaré qu'éviter les discussions sur la fin de vie et la mort a créé des sentiments d'isolement, de peur et d'anxiété. Nous sommes dans une situation un peu différente car ici on

parle de leur propre mort, mais nous pouvons facilement imaginer que de tels sentiments surviennent quand c'est un parent qui est malade.

Avec ces précisions, nous voyons que les soins palliatifs sont effectivement associés à la fin de vie. Pourtant, il est de plus en plus conseillé de commencer les soins palliatifs dès l'annonce de la maladie (HAS, 2016; Upshaw et al., 2021). L'Academy of Pediatrics et l'American Society of Clinical Oncology recommandent d'introduire les soins palliatifs tôt après le diagnostic, et de les poursuivre tout au long du traitement du cancer car il a été démontré que cette introduction précoce diminue la souffrance des patients, améliore la qualité de vie et favorise le bien-être physique et émotionnel (Upshaw et al., 2021).

3.2. Les soins de supports

La Haute Autorité de Santé (HAS) (2016) précise que la démarche palliative peut-être mise en place dès l'annonce de la maladie potentiellement mortelle. Elle peut donc être mise en place en même temps que le malade suit des soins curatifs, soins qui visent à obtenir une guérison. Elle précise qu'il est important de ne pas cantonner les soins palliatifs uniquement à la fin de vie et de les associer davantage à des soins de support car les missions principales sont les mêmes :

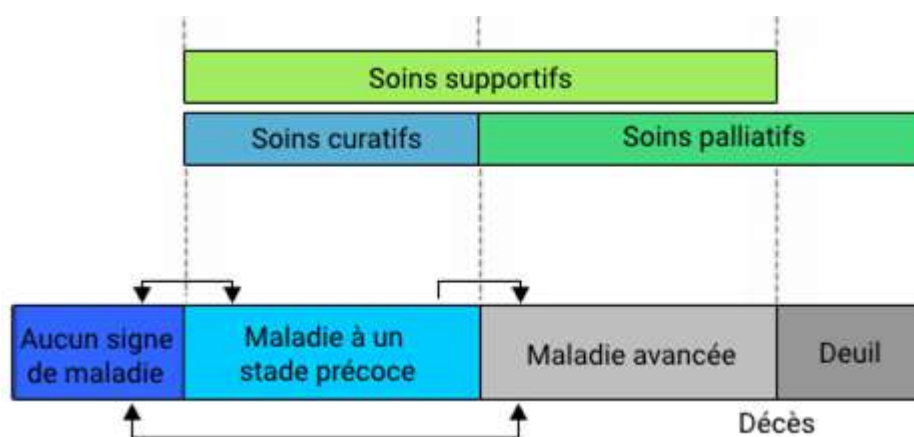
préserver la meilleure qualité de vie possible, soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, "prendre en compte la souffrance psychologique, sociale..." (soins palliatifs) ou "assurer le soutien psychologique du malade et des proches et le suivi social" (soins de support), soutenir l'entourage. (HAS, 2016, p. 17).

S'ensuit ensuite d'autres missions selon que la personne malade soit en début de maladie : par exemple la reprise d'une activité physique adaptée, une alimentation adaptée, l'image de soi ; ou avec une maladie avancée : comme la sauvegarde de la dignité, l'anticipation de la fin de vie et la spiritualité (HAS, 2016). Upshaw et al. (2021) ajoutent que les soins palliatifs centrés sur la famille peuvent coexister avec le traitement à n'importe quel stade de l'évolution de la maladie. Nous comprenons alors que le terme soins palliatifs comprend des soins disponibles dès le début de la maladie, mais que les termes plus neutres de soins de support et soins supportifs sont plus utilisés à cette période.

En 1990, le concept de soins de support apparaît et est défini par la Multinational Association for Supportive Care in Cancer, comme « l'ensemble de l'aide médicale, infirmière et psychosociale dont les patients ont besoin en plus du traitement spécifique » (traduction personnelle, HAS, 2016). Pour la HAS (2016), les soins de support font partie de la prise en charge de la maladie et ne sont pas secondaires. Ils concernent « toutes les étapes de la maladie depuis l'annonce du diagnostic, la phase curative, la phase palliative initiale et terminale ainsi que les malades guéris du cancer, mais ayant des complications à long terme » (p. 16). Ils prennent en compte les divers besoins du malade et de son entourage, et concernent les soins prenant en charge les conséquences de la maladie et des traitements. Elle ajoute que l'utilisation de ses soins varient selon les malades, pour certains tout au long de la maladie et pour d'autres à des moments spécifiques. Mais précise toutefois que « Les soins palliatifs font également partie des soins de support » (HAS, 2016, p. 16).

Une étude datant de 2013 (Hui et al., cités dans HAS, 2016), rapporte que les soins palliatifs sont stigmatisés puisqu'ils sont associés à la mort, alors que les soins supportifs ne le sont pas, ce qui provoque moins d'anxiété. Dans cette même étude de Hui et al. (2013), les auteurs présentent un cadre conceptuel préliminaire, et unifient ces termes tout au long du continuum de soins, pour aider à établir un consensus vers des définitions standardisées.

Nous avons traduit ce cadre et sur cette base, nous avons créé ce schéma pour situer la vision des différents soins selon la HAS.



La HAS (2016) précise que les soins palliatifs font partie des soins de support, et vont même au-delà de la mort du patient, puisqu'ils prennent en charge les membres de la famille du défunt et même les équipes soignantes. Ainsi, il est important de faire une continuité entre les soins supportifs durant la phase curative et les soins palliatifs. Elle ajoute que « Les soins palliatifs doivent commencer dès le diagnostic d'une maladie grave, probablement incurable,

continuer jusqu'à l'amélioration ou jusqu'au décès, et dans ce cas pendant la période de deuil de la famille. » (HAS, 2016, p. 25). Nous comprenons alors qu'il y a une confusion des termes, voire un choix volontaire d'ajouter le terme de soins supportifs au début de la maladie à la place du terme soins palliatifs, car il serait moins anxiogène pour les patients de percevoir les soins palliatifs uniquement comme un futur possible.

3.3. Réorganisation familiale

3.3.1. Au cours de la maladie

Comme nous l'avons évoqué, la maladie grave entraîne de nombreuses conséquences négatives qui bouleversent le quotidien du patient et de son entourage. Tout d'abord, lorsqu'un parent reçoit un diagnostic de cancer, tous les membres de l'unité familiale peuvent subir des changements dans leurs modes de vie, leurs rôles et leurs relations (Fauré, cité dans Masson, 2019 ; Varathakeyan et al., 2018). Ensuite, l'annonce de l'irréversibilité de la maladie implique à plus ou moins long terme une issue fatale et provoque alors une période de pré-deuil (Jacquet-Smailovic, 2007). L'auteure parle de pré-deuil parce que la personne malade met son entourage face à la perte prochaine, ce qui le confronte à faire le deuil d'un avenir commun et de multiples projets. La rupture dans cette continuité imaginée ensemble est source d'une inévitable souffrance (Jacquet-Smailovic, 2007). A ce moment, les enfants du parent malade cherchent la cause de la maladie et parfois, n'en trouvant pas, ils s'imaginent être cette cause (Jacquet-Smailovic, 2007). Il s' imagine cela car par exemple, à un moment donné, ils ont souhaité sa mort, ou qu'ils ont cherché à s'en éloigner pour se rapprocher de leurs pairs au moment de l'adolescence. C'est pourquoi Jacquet-Smailovic (2007, p. 63) indique qu'il est absolument nécessaire qu'un médecin puisse donner des explications claires et adaptées à l'âge de l'enfant, afin de le rassurer et de le déculpabiliser dans le but de « redonner un sens à sa présence auprès de son proche malade ».

Après l'annonce de la maladie, « Les rapports sociaux et familiaux se réorganisent. » (Jacquet-Smailovic, 2007, p. 48). Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, la mort est taboue dans notre société (Jacquet-Smailovic, 2007 ; Landry-Datté, 2017 ; Roberge, 2015). Alors quand elle touche ou menace de toucher quelqu'un, le comportement de celui-ci et de son entourage change. Estimant que l'extérieur de la famille ne peut pas comprendre sa situation, soucieuse de ne pas se montrer en difficulté car le regard sur elle va changer, la famille tend progressivement vers l'isolement, et cela se répercute sur l'enfant (Jacquet-Smailovic, 2007 ; Landry-Datté, 2017). De plus, dans cette situation difficile, les adultes perdent aussi leurs

repères et leur rôle parental est mis à mal. Et ce principalement pour le parent malade car il se sent défaillant, coupable d'infliger cela à ses proches, coupable de ne pas pouvoir répondre aux injonctions à rester vivant de la part de ses proches, mais aussi coupable de les abandonner partiellement au cours de la maladie et définitivement après celle-ci (Landry-Dattée, 2017).

Selon Jacquet-Smailovic (2007), quand une personne est gravement malade ou décède, l'investissement d'activités telles que culturelles, sportives ou scolaires, est très important pour l'entourage. Et ce, parce que la culpabilité générée du fait de ne pas pouvoir ou de ne pas avoir pu aider ce proche entraîne une baisse de sentiment d'estime de soi. Ainsi les activités extra-familiales pourront provoquer de la satisfaction qui pourra compenser les effets de la culpabilité. L'auteure ajoute qu'en faisant ces activités, l'enfant reçoit « une approbation objective de la part de la société », ce qui lui permet « d'éprouver le sentiment de sa valeur et de son importance en dehors du cercle familial. » (Jacquet-Smailovic, 2007, p.44). Un paradoxe étant qu'il n'est pas rare que le parent sain, compte tenu de sa culpabilité et de son angoisse que la maladie ou la mort touche un autre membre de sa famille, adopte une attitude surprotectrice à l'égard de son enfant. Il va tout faire pour que rien ne lui arrive, quitte à le garder constamment auprès de lui, ce qui peut altérer la recherche de satisfaction extérieure de l'enfant (Jacquet-Smailovic, 2007).

3.3.2. Après le décès

Jacquet-Smailovic (2007) développe l'idée que la perte d'un parent durant l'enfance constitue la perte d'un support identificatoire pourtant nécessaire au développement psychique de cet enfant. Mais, c'est là que le parent vivant et/ou les membres de la famille sont importants pour pallier ce manque. Car en continuant de parler du proche décédé, de ses valeurs, passions, etc., l'enfant pourra se construire à partir de ce modèle « absent, mais parlé. » (p. 75). L'auteure indique qu'à cela, il est aussi possible pour l'enfant de trouver un substitut parental de son parent décédé auprès d'un autre membre de sa famille. Comme nous l'avons évoqué dans le chapitre précédent, Flammant, Pennec & Toulemon (2020) estiment que trois quarts des orphelins sont orphelins de père. Ils précisent que 96% des orphelins de père vivent avec leur mère, et que seulement 84% des orphelins de mère vivent avec leur père. Les enfants sont donc majoritairement séparés du parent restant si le parent décédé est la mère. Plusieurs explications sont données, d'abord, le fait que le père ne soit pas toujours connu de l'enfant. Ensuite, du fait d'une séparation antérieure du couple, les relations entre le père et l'enfant seraient plus distantes, ou bien « par une plus grande "fragilité" des pères dont la conjointe décède (notamment en termes de santé). » (Flammant, C., Pennec, S. & Toulemon, L., 2020, p. 11).

D'après leur étude, ils indiquent qu'environ deux tiers des orphelins vivent dans une famille monoparentale, « 71 % des orphelins de père et 49 % des orphelins de mère » (Flammant, C., Pennec, S. & Toulemon, L., 2020, p. 11). D'après ces résultats, les pères ont davantage tendance que les mères à reformer un couple après le décès de leur conjointe. Huerre (2017) appuie cette configuration en suggérant que les pères solitaires sont au début victimes de représentations sociales plutôt défavorables. Mais qu'une fois les suspicions dépassées, « le regard porté sur lui se transforme totalement : il devient une sorte de héros, attire la compassion, surtout si sa femme est décédée ou a déserté le foyer familial. » (Huerre, 2017, p. 37). Les femmes sont alors attirées vers cet homme parfait qui pourrait s'occuper de ses enfants si elle venait à mourir.

Par ailleurs, au décès du parent, certains conjoints sont tellement anéantis par la perte, qu'ils sont en difficulté pour soutenir leur enfant. La monoparentalité fait place, avec tout ce que cela implique. Ce qui vivait à deux devient dorénavant la charge d'un seul, et ce, même si les parents étaient séparés. Le parent qui reste devient, l'unique parent, et si le parent restant et l'enfant n'étaient pas très proches avant le décès, la relation sera à rebâtir (Masson, 2019). D'autres trouvent justement dans le soutien qu'ils apportent à leur enfant « une nouvelle confiance en leurs capacités et un ancrage puissant dans la réalité » (Dayan, 2013, p. 137). Jacquet-Smailovic (2007) et Masson, (2019), soulignent aussi que l'entourage du parent décédé pousse parfois l'enfant à jouer un rôle protecteur vis-à-vis du parent vivant. Ils lui demandent d'être gentil avec lui, de ne pas le déranger, d'en prendre soin. Seulement, cela n'est pas sans conséquences, car « l'enfant risque de mettre de côté ses propres besoins de soutien affectif et de se "parentifier" » (p. 143). Masson (2019) indique que si cette parentification, qui est assez courante, dure trop longtemps, alors elle peut avoir des répercussions sur le processus de deuil et le développement du jeune. Dayan (2013) suggère que certains enfants, face à l'affliction du parent vivant, pourront retarder leur peine pour le protéger, mais cela peut provoquer de l'incompréhension auprès de l'entourage qui ne comprend pas l'apparente indifférence de l'enfant. Cependant, cette absence de peine peut aussi revêtir un soulagement. En effet, lorsque l'incertitude quant à l'évolution de la maladie provoquait de l'angoisse et que la vue de la douleur du parent était insupportable, le décès peut fournir un apaisement. Pour Flahault et al. (2018), il semble que le sens de l'expérience de la nostalgie et de la perte, se fasse sentir à travers la relation avec le parent survivant. Parfois dans une proximité affective ou bien dans les soins et préoccupations qui doivent être apportés au parent survivant. Les enfants semblent craindre que leur parent restant soit trop vulnérable ou craindre de perdre cette dernière figure d'attachement. Leurs résultats soulignent la nature intersubjective du deuil et l'importance du

parent restant en tant que « tuteur qui donne du sens » et qui doit alors être soutenu dans cette fonction.

3.4. L'accompagnement des parents

Comme nous l'avons vu précédemment, le parent malade se sent coupable. Mais le parent non-malade se sent lui aussi coupable, coupable d'être impuissant face à la souffrance de son conjoint, d'être moins disponible pour ses enfants, de ne pas pouvoir arrêter la maladie (Landry-Dattée, 2017). Quand les professionnels lui précisent que seule sa présence auprès du malade est importante pour l'aider, il se sent d'autant plus démuni. L'auteure indique que la culpabilité permet de se sentir concerné et de camoufler l'impuissance. Seulement, les membres de la famille doivent être incités à verbaliser leurs sentiments, au risque « d'une escalade de passages à l'acte agressifs, liés au refoulement de ces culpabilités. » (Landry-Dattée, 2017, p. 48).

Selon la psychologue Destandau (2013), les parents reçus en consultation de soins palliatifs sont très inquiets quant à l'épreuve imposée à leur enfant. Ils se sentent impuissants et blessés de ne pas pouvoir protéger leur enfant de cette dure réalité. Il s'agit alors d'aider le parent à protéger son enfant dans ce contexte particulier en mettant des filtres dans le discours plutôt que des boucliers, c'est-à-dire de les aider à trouver le juste milieu entre évitement et surexposition. Car en effet, c'est un moment tragique, étrange, inconnu. Autant pour les parents que pour les enfants. Durant les phases d'aggravation de la maladie, le parent malade oscille entre épuisement et désir de se relever. Ces oscillations sont épuisantes pour l'entourage car cela crée de faux-espoirs. Pour l'enfant, c'est une période de désillusion, les adultes sont vulnérables.

Destandau (2013) indique que la présence de personnes aidantes est déterminante car le parent restant est lui-même sous le choc, mais il doit assurer sa fonction de protection auprès de son enfant. Lorsqu'il ne peut assurer cette fonction, l'enfant peut se parentaliser, c'est-à-dire prendre lui-même soin de son parent. Dans le but qu'il ne s'effondre pas, qu'il reste vivant. C'est pourquoi être entouré permet au parent de reprendre ses marques plus rapidement, de « restaurer sa compétence à partager avec son enfant : la présence, l'émotion ou la parole » (Destandau, 2013, p.37). Car en effet, afin de pouvoir aider son enfant, le parent doit d'abord accepter d'être lui-même aidé (Masson, 2019). Le but étant de reprendre sa fonction parentale et de pouvoir libérer son enfant de cette parentalisation. Nous savons aussi que parler avec d'autres enfants qui ont vécu la même situation est bénéfique à l'enfant, car il se sent moins seul. Le but est finalement que le parent vivant et l'enfant accueillent et acceptent leur chagrin,

que ce dernier trouve sa place en eux, sans prendre toute la place.

Dayan (2013) indique que le peu de psychologues ou psychiatres disponibles dans les lieux de soins hospitaliers conduit les soignants de première ligne à réagir spontanément avec compassion mais s'ils ne sont pas formés la réponse donnée à la famille peut être inadéquate, prônant l'évitement ou la banalisation. Une aide plus systématique de professionnels formés permet d'aider les parents à reprendre confiance dans leurs capacités à soutenir leur rôle parental auprès de leur enfant.

3.5. L'accompagnement des adolescents

Nous avons trouvé essentiellement de la littérature sur l'accompagnement et les soins de support aux personnes malades mais peu pour les membres de la famille du malade et principalement les adolescents. Toutefois, nous avons repéré une étude australienne intéressante et récente. Varathakeyan et al. (2018) ont étudié la différence de détresse et de besoins non satisfaits entre les adolescents et les jeunes adultes endeuillés (11–26ans), qui ont eu recours à du soutien avant ou après avoir été endeuillés d'un parent atteint d'un cancer. Il est ressorti qu'ils éprouvent une grande détresse après le deuil et ce quel que soit le moment où ils ont obtenu du soutien. En revanche, ils ont fait état que les participants les plus âgés et les femmes rapportaient des niveaux de détresse et de besoins non satisfaits plus élevés que les autres. Ils ont aussi relevé un autre fait intéressant : les participants ayant accédé au soutien avant le deuil étaient en moyenne plus âgés (17,35 ans) que ceux ayant eu accès au soutien après le décès (15,73ans). Ils concluent que les adolescents plus âgés et jeunes adultes éprouvent plus de détresse, possiblement car ils comprennent mieux la gravité et les implications du cancer de leurs parents, et qu'ils sont en meilleure capacité de reconnaître leur détresse et de rechercher de l'aide. Pour les plus jeunes, leur recherche d'aide est plus susceptible d'être provoquée par un proche qui remarque leur détresse. Les auteurs ajoutent que les plus jeunes ont aussi une préoccupation concernant la façon dont les pairs les perçoivent et que cela peut les décourager de demander de l'aide, étant donné la stigmatisation entourant l'accès aux services de soutien. En effet, étant en quête d'identité, et ne voulant pas être associé à un bébé, ils peuvent cacher leur détresse (Masson, 2019). Pourtant, d'après Doop et Cain (cités dans Flahault et al., 2018), le soutien social des pairs du même âge semble corrélé positivement avec une meilleure adaptation chez les enfants et adolescents qui ont perdu un parent et ont une corrélation négative avec des pensées intrusives liées à leur chagrin.

Varathakeyan et al. (2018) ont aussi exploré l'expérience et les facteurs vis-à-vis du cancer qui ont influencé leur recherche d'aide. Les résultats suggèrent que les jeunes endeuillés

éprouvent une détresse psychologique importante et identifient des besoins d'informations sur le cancer adaptées à leur âge, de soutien pour communiquer avec les parents et les autres membres de la famille, de soutien pour réduire les sentiments d'isolement, d'espaces sûrs pour partager des sentiments et d'un soutien personnalisé. Cela justifie une attention et une intervention clinique. Cependant, les jeunes varient dans leur tendance à demander de l'aide, trouvant souvent que c'est une entreprise difficile (Rickwood et al. (2016), cités dans Varathakeyan et al., 2018). Les adolescents qui accèdent au soutien sont souvent influencés socialement à le faire, en particulier au début de l'adolescence. Alors que les adolescents plus âgés, se déclarent être eux-mêmes leur plus forte influence concernant leur recherche d'aide (Rickwood et al. (2015), cités dans Varathakeyan et al., 2018). Les auteurs concluent que les parents jouent un rôle crucial en soutenant leurs enfants tout au long de l'expérience du cancer, notamment en fournissant des informations appropriées et en encourageant la recherche d'aide. Ainsi, la sensibilisation à ces problèmes peut aider à améliorer le soutien en s'assurant que les services sont adaptés à l'âge de l'enfant endeuillé et que les familles sont suffisamment informées pour converser et pour proposer de l'aide à leurs enfants si besoin. La normalisation et l'exploration des avantages de la recherche de soutien avec les enfants endeuillés eux-mêmes peuvent augmenter leur volonté de le faire (Varathakeyan et al., 2018).

3.6. Adaptation au deuil

Dayan (2013, p.138), relève que si au cours de la maladie l'enfant a pu partager une représentation des enjeux de la situation avec ses parents, alors il aura été relativement protégé. Dans le cas contraire, « il risque de se sentir trompé ou exclu du drame familial », ce qui pourrait compromettre son adaptation au deuil. Schoenfelder et Haine-Schlagel (2018), dégagent des facteurs malléables pour l'adaptation au deuil des adolescents. Au niveau de la famille, l'augmentation du stress lié à une nouvelle situation de vie ou des problèmes financiers est liée à plus de problèmes de santé mentale chez les enfants et les adolescents (Haine et al., 2003; Wolchik et al., 2006). Les jeunes issus de milieux socioéconomiques plus élevés s'adapteraient mieux à la suite de la perte d'un parent que les jeunes issus de milieux socioéconomiques inférieurs (Cerel et al., 2006). Les auteurs ont aussi constaté que le chagrin et la détresse du parent survivant après la perte d'un partenaire avaient un impact négatif sur les jeunes endeuillés (Lutzke et al. 1997). Mais que les efforts des parents pour réduire l'exposition des jeunes endeuillés à ce type de facteurs de stress étaient associés à moins de difficulté après le décès du parent (Thompson et al. 1998; Sandler et al. 2003). Au niveau individuel, Schoenfelder et Haine-Schlagel (2018) ont constaté que la peur de l'abandon, la capacité d'adaptation et

l'estime de soi servent d'intermédiaire entre les facteurs de stress post-perte et les problèmes de santé mentale des jeunes (Wolchik et al. 2006; Haine et al. 2003). Toutefois, la confiance que le jeune a en lui-même pour affronter la situation est associée à de meilleurs résultats en santé mentale que les jeunes favorisant l'adaptation évitante (Wolchik et al., 2006). Schoenfelder et Haine-Schlagel ajoutent que malgré le fait qu'il n'y ait pas de preuve de l'effet libérateur des pleurs ou des expressions de chagrin, il ressort que les jeunes qui inhibent l'expression de leurs émotions ont plus de problèmes de santé mentale après le décès de leur parent (Ayers et al. 2000; Tein et al. 2006).

Pour éviter les complications présentées ci-dessus, Haine et al., Raveis et al., et West et al. (cités dans Schoenfelder et Haine-Schlagel, 2018), affirment qu'une relation positive entre le parent survivant et son enfant a toujours été associée à une saine adaptation au deuil (Haine et al., 2006; Raveis et al., 1999; West et al., 1991). Landry-Dattée (2017) a fait le constat, en intervenant auprès d'enfants de parents malades, que la relation entre l'enfant et le parent malade influence la manière dont l'enfant fera face à la mort de son parent. Si la relation est fiable et sécurisante, l'enfant pourra compter sur ses parents et ce même en leur absence grâce aux repères qu'ils lui auront fournis. En revanche, si la relation est instable et non-sécurisante, alors l'enfant intériorisera cette relation angoissante quand ses parents seront absents, ce qui mettra à mal son développement. Schoenfelder et Haine-Schlagel (2018) énoncent qu'il a été démontré que les relations familiales peuvent être modifiées par des interventions et constituent donc de bonnes cibles pour les programmes de prévention des problèmes de santé mentale chez les jeunes après un deuil (p. Ex., Sandler et al., 2003).

3.7. Interventions

Selon Jacquet-Smailovic (2007), l'aide apportée à l'enfant par ses proches est parfois inadéquate ou insuffisante. Le recours à des professionnels apparaît alors nécessaire car il est essentiel de reconnaître l'enfant en tant que sujet à part entière. En effet, l'auteure ajoute que « la confiance et la sécurité, associées à l'idée de l'invincibilité parentale, cède la place à l'appréhension » (Jacquet-Smailovic, 2007, p. 150). L'enfant du parent malade se demande si la maladie va le toucher ou toucher d'autres proches. Pour cela, elle conseille de lui parler de la situation et de le rassurer, de lui expliquer avec des mots compréhensibles pour son âge, de lui donner l'occasion de partager ce qu'il ressent et de poser les questions qu'il se pose. Ainsi, le soutien apporté à ce moment permettra à l'enfant ou à l'adolescent de comprendre la situation et de lui donner du sens, ce qui fera diminuer les peurs. Hauswald (2016, p. 88) indique que pour mieux réagir face à l'adolescent, « la première règle est sans doute de s'intéresser à eux et

de s'engager auprès d'eux. » Il poursuit en énonçant que la prise en charge groupale permet de rendre plus facile l'élaboration de différents processus psychiques tels que l'identification, la différenciation et la capacité d'échange. Il ajoute ensuite que les jeux utilisés dans les groupes de soutien permettent d'aider les jeunes à fabriquer « de nouvelles représentations au travers d'espaces transitionnels » (Hauswald, 2016, p. 74). Zech (2013, p. 161) ajoute :

Ainsi, si le thérapeute est consistant, fiable et émotionnellement disponible (empathique, chaleureux, respectueux, congruent), cette relation peut devenir un « havre de paix » où la personne endeuillée peut avoir du répit et aussi une « base de sécurité » qui permet :

- de renforcer la confiance en soi, la considération et l'estime de soi ;
- d'explorer des zones d'inconfort, de souffrance, inconnues ou dangereuses ;
- de favoriser le changement thérapeutique (Bowlby, 1988).

Landry-Dattée (2017, p. 49), explique qu'au cours de la maladie, certains membres de la famille peuvent se sentir mal à l'aise vis-à-vis de la dégradation physique du malade. Et qu'il est alors nécessaire de « les aider à retrouver le lien affectif et relationnel qui, au-delà du corps, les attaches à cette personne unique ». Molinié (2015) conseille aux professionnels d'aider les membres de la famille à construire un souvenir partagé de la personne décédée, ce qui permettra à l'enfant de se construire en bâtissant ses assises identitaires sur le parent décédé, au travers du souvenir porté par sa famille et son réseau. Jacquet-Smailovic (2007, p. 152), ajoute que l'évocation des souvenirs permet « de restaurer symboliquement le lien rompu par la mort. » Molinié (2015) souligne que les enfants orphelins ne se reconnaissent pas dans le terme orphelin et que les professionnels doivent être vigilants par rapport aux mots qu'ils utilisent avec la famille de la personne décédée afin qu'ils se sentent reconnus et qu'un dialogue puisse s'établir. Hanus (1998) suggérerait quelques conseils d'accompagnement des enfants en deuil : ils doivent avoir accès à la vérité, mais une vérité adaptée à leur âge, il est nécessaire de leur répéter qu'ils ne sont pas responsables de la situation, et pour finir, il faut les rassurer quant au fait qu'ils ne sont pas en danger. Il faut également encourager les proches à signifier que la personne décédée sera toujours dans leur cœur grâce aux souvenirs qu'ils partageront.

Schoenfelder et Haine-Schlagel (2018), indiquent que les approches traditionnelles pour aider les adolescents endeuillés sont généralement basées sur la discussion thérapeutique du deuil et des émotions qui y sont liées. Les auteures énoncent qu'il y a une croyance que les

jeunes doivent exprimer leurs émotions pour faire leur deuil, alors qu'il n'y a pas de preuves qui soutiennent cette idée. Cependant, il a été prouvé que l'inhibition de l'expression émotionnelle chez les jeunes endeuillés était associée à des problèmes de santé mentale, donc mettre à disposition des jeunes un lieu d'expression peut être utile (Ayers et al., 2000 et Tein et al., 2006, cités dans Schoenfelder & Haine-Schlagel, 2018). Schoenfelder et Haine-Schlagel ajoutent que les formats communs d'intervention pour le deuil, sont les groupes de soutien et les entretiens familiaux. Seulement, peu d'études évaluent empiriquement les effets du soutien en période de deuil chez les jeunes. Une étude a révélé une relation entre l'intervention familiale et moins de symptômes de troubles mentaux chez les parents et les enfants endeuillés un an plus tard (Black et Urbanowicz, 1985). Toutefois, la thérapie cognitivo-comportementale centrée sur les traumatismes semble être une intervention prometteuse pour les jeunes endeuillés (Cohen et al., 2000, cités dans Schoenfelder & Haine-Schlagel, 2018). Bien qu'elle n'ait pas encore été évaluée dans un essai contrôlé randomisé, des études ont trouvé des réductions des symptômes de chagrin, des problèmes d'intériorisation et des symptômes du syndrome de stress post-traumatique chez les jeunes ayant terminé le programme.

Landry-Dattée (2017), indique que depuis qu'ils ont mis en place les groupes de soutien pour enfants de parents malades, au sein de l'unité de psycho-oncologie de l'hôpital Gustave-Roussy, les appels d'urgence pour des enfants non préparés au décès d'un parent ont diminué. Le groupe de parole permet aux membres de décharger et d'exprimer leurs émotions, de mettre des mots sur ce qui était mis en acte. Savoir permet de penser à ce qui va arriver et de s'y préparer pour atténuer la violence liée à la perte. L'auteure explique que les parents se questionnent quant au fait de dire ou de cacher la vérité de la maladie à leur enfant, mais que lorsqu'ils reçoivent les enfants, ils semblent déjà savoir. Elle ajoute que le questionnement des parents prouve qu'ils ont le sentiment de devoir parler à l'enfant, mais qu'ils ne savent pas comment faire et attendent une approbation professionnelle qui les légitimerait en cas de complications pour leur enfant. Selon Cordier (dans O'Coeur, 2017, p.17), les adolescents expriment peu leur chagrin verbalement et privilégient souvent l'expression symptomatique : « difficultés scolaires, comportements agressifs, prise de risques inconsidérés, voire conduites suicidaires. ». Il indique que pour aider le jeune, le simple fait de leur donner la possibilité de parler de leur vécu, permettra que leur parole se libère en même temps que surgissent leurs émotions par rapport à ce deuil. Jacquet-Smailovic (2007) s'interroge car s'il est facile d'observer des modifications chez les participants à la suite d'un groupe de soutien, il est compliqué d'en expliquer les véritables raisons. Varathakeyan et al. (2018), présentent une piste intéressante dans les résultats de leur étude. Les participants endeuillés (âgés de 11 à 26 ans)

ont jugé que la relation avec d'autres jeunes avec une situation similaire était utile, et ce car ils étaient perçus comme ayant un niveau d'empathie et de compréhension que les pairs, sans expérience de cancer parental, n'avaient pas.

Schoenfelder and Haine-Schlagel (2018) soulignent le fait que ce ne sont pas tous les jeunes endeuillés de leur parent qui développent des problèmes de santé mentale (Dowdney 2000). Et donc que cela rend importante l'identification des sous-groupes particulièrement à risque afin que les jeunes les plus à risque puissent avoir accès aux services. L'identification des facteurs de risque et de protection, liés à l'adaptation des adolescents après le décès d'un parent, est donc nécessaire pour éclairer la conception d'interventions qui peuvent modifier les facteurs de risque et améliorer les facteurs de protection, afin de prévenir les problèmes de santé mentale à long terme. Les auteures soumettent l'exemple suivant proposé par Christ et Christ (2006) : les interventions pour les adolescents plus âgés peuvent se concentrer davantage sur le traitement individuel des émotions et des cognitions, tandis que les interventions pour les adolescents plus jeunes peuvent utiliser des stratégies basées sur la famille pour faciliter l'adaptation et la recherche de soutien.

Schoenfelder et Haine-Schlagel (2018), présentent le Family Bereavement Program (FBP), qui est une intervention familiale qui s'est avérée être efficace pour promouvoir la résilience chez des jeunes, âgés de 7 à 16 ans et en deuil parental. Le programme comprend 12 sessions pour les parents endeuillés et 12 sessions réservées aux enfants ou aux adolescents, dont 4 contiennent des éléments conjoints parents-jeunes. Les principaux objectifs du programme pour les parents comprennent les facteurs malléables au niveau de la famille, tels que la parentalité positive, une discipline efficace, des capacités d'écoute et de communication, et la protection des jeunes contre l'exposition aux facteurs de stress post-perte. Les cibles des programmes pour les enfants et les adolescents comprennent des facteurs de risque ou de protection malléables au niveau individuel, tels que le recadrage positif des événements, les croyances de contrôle adaptatif, la communication des émotions et la résolution de problèmes. Deux études (Sandler et al., 2003; Schmiede et al., 2006, citées dans Schoenfelder et Haine-Schlagel, 2018) ont montré que le FBP a permis de réduire les problèmes d'intériorisation chez les jeunes ayant des niveaux initiaux plus élevés de problèmes d'intériorisation, et de diminuer les problèmes d'intériorisation et d'externalisation chez les filles. Dans l'étude de Tein et al. (2006, citée dans Schoenfelder et Haine-Schlagel, 2018) le FBP a permis de démontrer que les trois variables suivantes ont une influence sur la santé mentale des filles : une augmentation de la parentalité positive ainsi que la réduction des événements négatifs et de l'inhibition active de l'expression émotionnelle. Et pour finir, une autre étude (Sandler et al., 2010, citée dans

Schoenfelder et Haine-Schlagel, 2018) a révélé dans un suivi 6 ans après, que le FBP réduisait les problèmes d'intériorisation et d'externalisation des jeunes et améliorait l'estime de soi. Et que pour les jeunes ayant des problèmes de santé mentale initiaux plus faibles, le FBP a réduit le risque de recevoir un diagnostic de trouble mental ou de trouble lié à l'usage de substances. Schoenfelder et Haine-Schlagel (2018) concluent alors que ces effets indiquent que le FBP a le potentiel d'améliorer l'adaptation des jeunes au deuil en modifiant les facteurs de risque au niveau de la famille et au niveau des jeunes eux-mêmes.

4. Conclusion de la revue de la littérature

Dans cette première partie, nous avons voulu mettre en évidence les concepts clés de notre étude afin de comprendre davantage le choix de nos questions de recherche. Au vu des difficultés auxquelles font face les adolescents endeuillés, il semble essentiel de comprendre leurs besoins et ce qui serait susceptible de les aider au mieux à affronter la fin de vie et la mort d'un parent. Prendre en considération les facteurs de risque et de protection des adolescents semble essentiel pour leur proposer le soutien le plus adapté et apaiser leurs souffrances.

Par conséquent, suite à cette revue de la littérature, nos questions de recherche nous ont semblé pertinentes. Elles consisteront à explorer le vécu et les besoins des adolescents dans le but de pouvoir répondre à leurs besoins de la façon la plus adéquate possible. Mais également de vérifier si une intervention pédagogique et ludique permettrait aux adolescents d'en apprendre davantage sur les conséquences de la maladie et de pouvoir ensuite exprimer leurs affects et leurs questionnements sur cette base, dans le but de réduire leurs affects désagréables.

Conception de l'étude

1. Objectifs de l'étude

Le but de cette étude est d'apporter des éléments concernant le vécu et les besoins psychologiques d'adolescents. Plus précisément, d'adolescents qui ont un parent atteint d'une maladie grave et incurable, ou un parent décédé à la suite d'une maladie incurable. Cela permettra de mieux comprendre les besoins des adolescents durant cette période, et surtout de saisir quelles interventions peuvent leur apporter le plus de bénéfices. L'objectif étant de pouvoir les soutenir d'une façon qui leur convient, et ainsi de limiter, réduire voire éviter les effets négatifs liés à la mort possible ou réelle d'un parent. Rappelons toutefois, que le deuil aigu n'est pas un élément négatif, c'est un processus normal vis-à-vis d'une perte importante (Jacquet-Smailovic, 2007; Shear et al., 2011). Néanmoins, il semblerait que les personnes ayant eu des informations sur les conséquences possibles de la maladie soient moins à risque de développer des problèmes de santé physique et/ou psychique (Van Lander, 2015).

Parler au patient des buts des traitements, de l'évolution de sa maladie, de ses préférences pour sa fin de vie (etc.) : favorise son autonomie ; peut améliorer sa qualité de vie, sa satisfaction et celle de sa famille ; facilite la transition vers les soins palliatifs exclusifs ; est associé à une diminution des traitements de maintien en vie ; facilite le deuil de la famille ; n'est pas systématiquement associé à plus d'anxiété ou de dépression. (HAS, 2016, p. 39)

Nous avons pu constater qu'un bon accompagnement des adolescents, de la part de l'entourage ou d'un professionnel, à la suite de l'annonce d'une maladie grave ou de la mort d'un de leur parent, est important pour qu'ils poursuivent leur développement du mieux possible (Dayan, 2013; Jacquet-Smailovic, 2007; Landry-Dattée, 2017). Il nous a alors semblé pertinent d'investiguer davantage les besoins psychologiques, en lien avec le vécu des adolescents expérimentant cette phase difficile. Mais également, de tester une intervention nouvelle et pouvant leur être bénéfique pour accepter cette situation et traverser au mieux cette épreuve.

2. Méthodes de recherche littéraire

Afin d'élaborer nos questions de recherche, nous avons décidé de nous baser sur une

revue de la littérature scientifique. Pour ce faire, nous avons utilisé la base de données de Liège Université Library avec la barre de recherche avancée et en sélectionnant « psychology » en sujet. Cette base rassemble tous les livres, journaux scientifiques et autres documents disponibles dans les bibliothèques de l'Université de Liège. Des documents sont également numérisés et donc accessibles à distance grâce au VPN. Nous avons aussi utilisé la base de données PsycINFO (interface Ovid). Cette deuxième base de données, produite par l'American Psychological Association (APA), est l'une des plus utilisées par les chercheurs, professionnels et étudiants en psychologie. En effet, elle rassemble plus de 4 millions de références bibliographiques centrées sur la psychologie et les sciences comportementales et sociales. Pour certains éléments précis, nous avons consulté des sites web tel que celui de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le dictionnaire en ligne Larousse, le Portail des soins palliatifs en Wallonie, la Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs, et cetera.

Lors de cette recherche documentaire, nous avons pris en considération les chapitres d'ouvrages, ouvrages, articles et articles de périodiques. En ce qui concerne les dates de publications, nous avons veillé à favoriser les textes les plus récents tout en ne souhaitant pas exclure des plus anciens qui se révélaient pertinents pour répondre à nos questions de recherche. La recherche documentaire a été menée essentiellement à l'aide des mots-clés suivant : adolescent, adolescence, deuil, bereavement, grief, mourning, trouble, death, décès, mort, parent, maladie, disease, palliative/support/supportive care, soins palliatifs/supportifs/de support.

3. Modification du type de mémoire

A la base, notre travail devait être un mémoire de recherche scientifique et pratique. C'est-à-dire que nous avons fait une revue de la littérature, suivie d'une question de recherche avec des hypothèses. Nous avons ensuite proposé une méthodologie permettant de répondre à ces hypothèses. A la suite de cela, nous aurions dû présenter et interpréter les résultats, ajouter une discussion de ceux-ci et terminer par une conclusion. Malheureusement, nous n'avons reçu aucune réponse.

Nous avons alors fait le choix de basculer sur un mémoire théorique, de type revue de question avec proposition de méthodologies. Cela nous a permis de conserver notre première méthodologie. Nous avons alors dû identifier une seconde question de recherche avec ses hypothèses, en gardant le même thème général puisqu'il s'agit d'un changement en cours de

travail. Il nous a fallu adapter un peu notre revue de la littérature, et surtout créer une toute nouvelle méthodologie. A la suite de quoi, nous avons développé une discussion générale quant à l'application de ces méthodologies, de leurs limites et des perspectives futures.

D'après Masson (2019), la créativité est un moteur essentiel des professionnels pour travailler avec des adolescents. Ainsi, l'idée de créer une deuxième méthodologie très différente de la première nous est apparue légitime. De plus, comme nous n'avons pas su obtenir de réponses pour la méthodologie 1, nous avons choisi de mettre en place une méthodologie, qui pourrait inspirer le service de soins palliatifs qui avait proposé ce thème de mémoire. Nous avons alors simplement cherché dans le moteur de recherche internet : « quelles activités les ados préfèrent ». Nous espérions trouver des activités qui pourraient être applicables dans un parcours de soins de support et qui intéresseraient des adolescents. Une accompagnatrice et conceptrice de créations ludiques, a attiré notre attention avec cette phrase sur l'adolescent : « C'est le degré de son attention et de la motivation qu'il met dans une activité qui va déterminer le taux d'apprentissage. » (Monnier, s.d.). En effet, c'est cela que nous cherchions à faire, motiver les adolescents pour qu'ils acceptent de venir s'informer sur la maladie grave et ses conséquences. La maladie grave, comme nous l'avons vu, est un événement qui bouleverse les membres de la famille et constitue une période difficile. Nous avons estimé qu'une intervention ludique serait plus à même de susciter la volonté de participation des adolescents, car cela pourrait apporter plus de légèreté autour de ce besoin d'informations. En poursuivant la lecture de ce site internet, nous avons pris conscience qu'il fallait repenser notre deuxième méthodologie car il fallait que cela stimule leur curiosité, que ce soit de nouvelles choses à tester, à expérimenter. Toutefois, cette méthodologie plus ludique et attractive, se devait aussi d'avoir un contenu intéressant par rapport à la thématique.

4. Questions de recherche

De par nos réflexions, les questions de recherche suivantes ont émergé.

- 1 - Explorer l'histoire, le vécu et les préférences d'adolescents expérimentant la maladie incurable, ou la mort d'un de leur parent après un suivi en service de soins palliatifs, peut-il aider à repérer leurs besoins d'expression, dans le but de proposer un accompagnement plus adapté ?
- 2 - Proposer une intervention, à la fois ludique et pédagogique, par rapport à l'absence

d'intervention, réduit-elle les affects ou comportements désagréables des adolescents expérimentant la maladie grave ou la mort d'un de leur parent ?

Nous les avons détaillées, l'une après l'autre, avec leurs hypothèses et leur méthodologie ci-après. Au cours de la lecture, vous pourrez remarquer que nous allons parfois utiliser le conditionnel. Nous avons fait ce choix car la seconde méthodologie étant théorique, nous ne pouvons pas utiliser le passé ou le futur puisqu'elle n'aura pas été mise en pratique dans ce travail.

4.1. Question de recherche 1 et ses hypothèses

Explorer l'histoire, le vécu et les préférences d'adolescents expérimentant la maladie incurable, ou la mort d'un de leur parent après un suivi en service de soins palliatifs, peut-il aider à repérer leurs besoins d'expression, dans le but de proposer un accompagnement plus adapté ?

Notre première question de recherche consistera donc à analyser le vécu et les besoins des adolescents âgés de 12 à 19 ans, et expérimentant la fin de vie ou la mort d'un parent suivi par un service de soins palliatifs. Le but de cette question étant de mieux comprendre ces adolescents afin de leur proposer un accompagnement plus adapté. De cette question de recherche et suite à la revue de la littérature, trois hypothèses ont été émises.

Hypothèse 1

Nous émettons l'hypothèse qu'un soutien et/ou de l'information à propos de la maladie et de ses conséquences par les parents et/ou par des professionnels avant le décès, permet à l'adolescent d'avoir moins de difficultés, comparé à ceux qui n'ont pas eu de temps d'échanges.

L'annonce de la maladie d'un parent implique des changements importants dans l'organisation du quotidien qui marquent un bouleversement de l'équilibre familial, la famille est alors rythmée par les évolutions de la maladie (Hacpille, 2017). Selon Van Lander (2015), la nature du décès, qui est attendu dans le cas de la maladie, permet au patient et à son entourage de se préparer, de recevoir un accompagnement particulier, d'anticiper pour que les choses se passent plus sereinement. Ce processus permettrait à l'entourage de se préserver « d'une certaine colère et culpabilité » (Van Lander, 2015, p.105). Hanus et Sourkes prônaient déjà en 1997, « les enfants même tout petits ont besoin de participer, au sein de leur famille et correctement accompagnés, à toutes les étapes du mourir de leurs proches. » (p. 95). Cependant, dans la

société occidentale, la mort est devenue taboue et les adultes ont tendance à écarter les plus jeunes pour les protéger, « craignant de perturber, de bouleverser, voire de traumatiser l'enfant, ils préféreront ne rien lui dire au sujet de la menace de mort certaine qui pèse sur l'un des leurs » (Jacquet-Smailovic, 2007, pp. 16-17).

Hypothèse 2

Nous émettons l'hypothèse qu'il y a une différence de vécu et donc de besoins selon que les adolescents ayant un parent en fin de vie ou décédé suite à une maladie, soient de jeunes adolescents ou des adolescents plus âgés.

Les adolescents plus âgés auraient besoin d'être reconnus dans leur souffrance en tant que personne à part entière et rechercheraient des réponses rapides et concrètes à leurs problèmes. Les adolescents plus jeunes, eux, chercheraient à parler à quelqu'un de neutre pour ne pas inquiéter leurs proches et accepteraient de rencontrer un professionnel plutôt par curiosité.

Zech (2006) mentionne que les adolescents de 10 à 14 ans rapportent plus de symptômes physiologiques, ont de moins bons résultats scolaires et utilisent plus de déni comme stratégie de coping. Les adolescents de 17 à 19 ans rapportent eux plus de détresse psychologique, plus de colère et moins d'estime de soi. Au cours d'un entretien semi-directif, Madame Joris, psychologue dans une Plate-forme des Soins palliatifs en Belgique (Joris, A. -communication personnelle, 23 novembre 2020) perçoit elle aussi dans sa pratique professionnelle une différence entre les jeunes adolescents et les plus âgés. Les 12, 13 voire 14 ans sont plutôt dans quelque chose où ils veulent suivre ce que le parent veut pour eux, ils ne sont pas contre recevoir de l'aide, ils veulent bien discuter car cela fait comme les grands, il y a de la curiosité. Il y a aussi la volonté de ne pas inquiéter son parent en exprimant ce qu'il a sur le cœur à quelqu'un d'autre. Pour les plus âgés, c'est un besoin d'être reconnu dans sa souffrance en tant qu'adolescent, en tant que personne à part entière, c'est pouvoir aller exprimer sa souffrance, son mal être à quelqu'un de neutre, de bienveillant et de trouver des solutions à ses problèmes. Il y a un besoin de réponse rapide et concrète. L'adolescent cherche à se différencier de ses parents alors il y a ce côté « je veux qu'on prenne en compte ma souffrance à moi ».

Hypothèse 3

Nous émettons l'hypothèse qu'il y a une différence de vécu et donc de besoins selon le sexe de l'adolescent ayant un parent en fin de vie ou décédé suite à une maladie.

Les filles présenteraient plus de comportements internalisés tels que l'anxiété et la dépression et les garçons présenteraient plus de comportements externalisés tels les problèmes d'attention et l'agressivité (Hauswald, 2016; Schoenfelder et Haine-Schlagel, 2018). Dans une étude plus ancienne, Saucier et Ambert (1988) indiquaient que parmi les adolescents ayant perdu un

parent, les filles souffraient beaucoup moins que les garçons. Cela a été mis en lien avec un autre résultat qui indiquait que pour les orphelins, la période la plus critique est de 6 à 9 ans pour les filles alors qu'elle est de 10 à 16 ans pour les garçons.

4.2. Méthodologie pour la problématique 1

4.2.1. Participants

4.2.1.1. Caractéristiques de la population

Pour répondre à cette problématique, il serait intéressant d'obtenir les réponses de 30 adolescents. Rappelons que selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'adolescence se définit comme étant une période de croissance et de développement humain entre les âges de 10 et 19 ans. Hauswald (2016), énonce que d'après le modèle physiologique, la maturation biologique, c'est-à-dire la puberté, souvent associée au début de l'adolescence, commence pour la fille vers 10,5-11 ans et pour le garçon vers 12-13 ans. On peut donc déjà repérer une différence entre la fille et le garçon. De plus, selon le *Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health* (2000), l'enfant de moins de 12 ans comprend que la mort est irréversible, néanmoins, sa mort ou celle d'un proche est difficile à comprendre et à accepter. Vers l'âge de 12 ans, l'adolescent est conscient que la mort est irréversible, universelle et inévitable, mais pour lui, elle est représentable uniquement dans un futur lointain. C'est pourquoi, espérant avoir réduit les différences liées à la période d'entrée dans l'adolescence entre filles et garçons, et au développement de la représentation de la mort, nous avons choisi de nous focaliser sur la période de 12 à 19 ans pour cette étude.

Quant à la limite haute de notre tranche d'âge, nous nous sommes basés sur la définition de l'OMS précédemment citée. Le passage à l'âge adulte renvoie « à une certaine stabilité, à l'autonomie financière ou à une forme de responsabilité. » (Hauswald, 2016, p.45). Nous estimons qu'au-delà de 19 ans, les adolescents ont plus de chance d'être sortis du cocon familial, pour leurs études voire leur travail. En effet, l'obligation scolaire s'étend jusqu'à 18 ans. Inclure les adolescents de 19 ans permet d'englober les adolescents ayant redoublé une classe, les adolescents venant tout juste de sortir du milieu familial, ainsi que les adolescents ayant perdu un parent entre 16 et 18 ans. De notre point de vue, les adolescents de 20 ans et plus, ont développé une autonomie suffisante par rapport à leur capacité réflexive ainsi que vis-à-vis de leurs parents. Cela leur permettrait d'être moins bousculés dans leur quotidien quand un événement vient bousculer le rythme de vie de leurs parents mais surtout leur permettant de

trouver les ressources nécessaires par eux-même..

Nous avons opté pour séparer notre échantillon en deux groupes. Un premier groupe rassemble les adolescents de 12 à 15 ans inclus, le second groupe réunit les adolescents de 16 à 19 ans inclus. Nous avons fait cette distinction car il ressort que le fonctionnement psychologique et les besoins sont différents selon qu'il s'agit de jeunes adolescents ou d'adolescents plus âgés. En effet, Zech (2006) mentionne que les adolescents de 10 à 14 ans rapportent plus de symptômes physiologiques, ont de moins bons résultats scolaires et utilisent plus de déni comme stratégie de coping. Les adolescents de 17 à 19 ans rapportent eux plus de détresse psychologique, plus de colère et moins d'estime de soi. Cette distinction pourrait être en lien avec le fait que les adolescents accèdent à l'abstraction progressivement jusqu'à l'âge de 14-15 ans (Bedin, 2019). Hauswald (2016), complète cette idée en précisant que le processus de séparation-individuation typiquement lié à la période de l'adolescence est une transformation progressive. C'est une quête d'autonomie qui s'exprime par la recherche de nouveaux investissements de personnes et d'activités. Cela signifie que les plus jeunes sont encore fortement influencés par leurs parents alors que les plus âgés seront davantage guidés par leurs propres besoins.

4.2.1.2. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion pour cette étude sont les suivants :

- Être belge : En effet, nous souhaitons évaluer l'état psychologique et les besoins d'adolescents expérimentant les services mis en place en Belgique.
- Avoir entre 12 et 19 ans inclus : nous avons ciblé cette population car le service de soins palliatifs qui a proposé ce thème de recherche manquait d'informations pour venir en aide à cette population.
- Avoir un parent qui est suivi en soins palliatifs, ou qui est décédé à la suite de soins palliatifs dans les trois dernières années : Même si dans la population générale, il est souvent admis qu'il faut environ un an pour faire son deuil (Masson, 2019), « La durée du deuil fait appel au rythme de chacun ; c'est pourquoi entrer et sortir de la réflexion induite par la mort d'un parent ne couvre pas un temps très déterminé. » (Hanus, 2008, p. 89). C'est pourquoi nous avons choisi une durée limite de 3 ans.

4.2.1.3. Modalités de recrutement

Tout d'abord, nous avons effectué une demande auprès du comité éthique de l'Université de Liège pour s'assurer que notre projet était correct et ne présenterait pas de problème pour les participants. Cette demande acceptée (annexe A), deux procédures ont été mises en place pour le recrutement. Nous avons diffusé notre projet, sous la forme d'un flyer (annexe B), sur les réseaux sociaux via le profil privé de l'étudiante. Et dans le même temps nous avons contacté l'ASBL Plate-forme de coordination des Soins palliatifs en Province de Luxembourg (Belgique) avec qui nous sommes en contact depuis la création de ce projet, afin de leur demander leur accord (annexe C) pour partager par voie d'affichage/distribution notre flyer au sein de leur structure. Cette demande a été acceptée. Par la suite, voyant que nous n'avions pas de retours, nous avons pris l'initiative de contacter d'autres services de soins palliatifs en Belgique et de leur proposer de partager notre projet.

4.2.2. Matériel

L'objectif de cette étude est d'obtenir des informations sur le vécu et les besoins d'adolescents dans une situation particulière qui est la perte prochaine ou la perte vécue d'un parent suivi en service de soins palliatifs.

Nous avons donc décidé de créer notre propre enquête (annexe D), décrite plus précisément après ces quelques détails. Nous l'avons créé sur la base :

- de deux échelles validées scientifiquement, qui nous permettent d'évaluer l'estime de soi pour un, et l'anxiété et la dépression pour l'autre : l'Echelle d'estime de soi de Rosenberg (1965) et The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) de Zigmond et Snaith (1983),
- d'une échelle qui évalue les comportements : La liste des comportements ou Child Behavior Checklist de Achenbach (2001), validée scientifiquement mais dont nous n'avons utilisé que trois sous-échelles et dont nous avons modifié la formulation des items pour qu'elle soit réalisée en auto-administration,
- et nous avons ajouté diverses questions qui nous permettent de contextualiser la situation de l'adolescent, ainsi que des questions portant sur ses pratiques, ses difficultés, ses besoins et ses attentes.

Par ailleurs, nous précisons que certaines parties de l'enquête sont différentes selon les réponses choisies. En effet, nous avons deux conditions dans nos critères d'inclusion : avoir un parent

qui est suivi en soins palliatifs VS qui est décédé à la suite de soins palliatifs dans les trois dernières années. Nous avons donc dû modifier la formulation des items liés au parent (par exemple, l’item 8 : “ Quelle maladie a-t-il/elle ? ” devient “ Quelle maladie avait-il/elle ? ”), et nous avons ajouté quelques questions (items 9, 10 et 23) pour les adolescents dont un parent est décédé par rapport aux adolescents dont un parent est en fin de vie.

L’enquête se réalise en ligne et de façon autonome. Néanmoins, comme nous le verrons dans la troisième partie de cette section, l’accès à l’enquête pour les adolescents mineurs est conditionné à l’accord parental.

Le détail de l’enquête est présenté dans les points suivants.

4.2.2.1. Annonce

Cette première partie reprend rapidement le contexte de l’enquête. Aussi, elle sollicite le participant à être le plus honnête possible. Les données étant totalement anonymes, nous espérons éviter le biais de désirabilité sociale et accéder aux réels besoins de ces adolescents.

4.2.2.2. Composition et situation familiale

Pour cette partie, nous avons créé une enquête qui questionne la composition et la situation familiale de l’adolescent. Nous demandons le sexe et l’âge du participant. S’il a des frères et sœurs et leur âge. Nous ne demandons pas de date de naissance afin d’être au plus près de l’anonymat. Nous interrogeons ensuite la situation dans laquelle il se trouve : parent en fin de vie ou parent décédé, le sexe du parent en question et la maladie dont il est atteint. Viennent ensuite des questions quant à la maladie et/ou au décès. Nous questionnons aussi la composition familiale et la relation que l’adolescent entretient avec chacun de ses parents à des temps différents.

4.2.2.3. Evaluation de l’estime de soi

Echelle d’estime de soi de Rosenberg (1965), validée en français par Vallières et Vallerand (1990).

Il s’agit d’une échelle qui permet d’évaluer l’estime de soi globale et qui est particulièrement adaptée aux adolescents et aux adultes (Bouvard, 2008, volume 2). L’échelle est composée de 10 items, elle est donc très rapide à compléter. Le participant doit indiquer pour chaque item son degré d’accord avec l’affirmation sur une échelle de Likert en 4 points, allant de tout à fait

en désaccord à tout à fait en accord.

Le score total est calculé par la somme des points de chaque item. Attention, car avant de calculer cette somme, l'évaluateur doit inverser les scores aux items 3, 5, 8, 9 et 10. C'est-à-dire qu'un score de 1 est changé en 4, un score de 2 en 3, etc. Le score total est ainsi compris entre 10 et 40. Pour interpréter le score total, il faut se référer aux normes ci-après (consulté sur les sites internet de l'Institut Régional du Bien-être, de la Médecine et du Sport Santé (IRBMS) - *Echelle d'Estime de Soi de Rosenberg*, et d'Apprendre la Psychologie - *Echelle d'estime de soi sociale de Rosenberg (RSE)*) :

- Un score inférieur à 25 indique une estime de soi très faible.
- Un score compris entre 25 et 31 indique une estime de soi faible.
- Un score compris entre 31 et 34 indique une estime de soi dans la moyenne.
- Un score compris entre 34 et 39 indique une estime de soi forte.
- Un score supérieur à 39 indique une estime de soi très forte.

4.2.2.3. Evaluation de l'anxiété et de la dépression

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) de Zigmond et Snaith (1983), validée en français par Razavi, Darius; Delvaux, Nicole; Farvacques, Christine; Robaye, Edmond (1989).

Il s'agit d'une échelle qui permet d'évaluer la présence ou non de symptômes anxieux et/ou dépressifs. L'échelle est composée de 14 items, elle est donc elle aussi rapide à compléter. Elle est divisée en deux sous-échelles : sept des items sont spécifiques à l'anxiété, les sept autres sont spécifiques à la dépression. Le participant doit sélectionner une réponse qui exprime le mieux ce qu'il a éprouvé lors de la semaine qui vient de s'écouler parmi quatre propositions pour chacun des items. Chaque item est coté sur une échelle de Likert en 4 points exprimant chacun une fréquence, les côtes allant de 0 à 3.

Le score total pour chaque symptomatologie est calculé à la suite de la somme des points de chaque item. Les scores sont ainsi compris entre 0 et 21 pour chacune des sous-échelles. Pour interpréter les scores de chaque sous-échelle, il faut se référer aux normes ci-après (Zigmond et Snaith (1985)) :

- de 0 à 7 : absence de trouble
- de 8 à 10 : trouble suspecté
- de 11 à 21 : trouble avéré

Cependant, nous avons constaté que White, Leach, Sims, Atkinson et Cottrell (1999) ont validé cette échelle sur une population de 248 adolescents âgés de 12 à 17 ans, et que leurs résultats concernant les normes étaient un peu différents.

Les seuils pour la sous-échelle dépression	Les seuils pour la sous-échelle anxiété
• de 0 à 6 • de 7 à 9 • de 10 à 21	• de 0 à 8 • de 9 à 11 • de 12 à 21
Ces seuils sont un peu plus faibles que ceux émis par Zigmond et Snaith (1985).	Ces seuils sont un peu plus élevés que ceux émis par Zigmond et Snaith (1985).

Notre étude n'a pas pour but de diagnostiquer les adolescents. Néanmoins nous avons des adolescents âgés de 12 à 19 ans, et nous nous devons de prendre en compte cette légère nuance entre les seuils des normes de cette échelle dans l'interprétation des résultats du participant selon son âge (moins de 18 ans vs 18 ans ou plus).

4.2.2.4. Inventaire des pratiques des adolescents

Dans cette partie, nous avons questionné les adolescents à propos de leurs pratiques concernant les domaines suivants : tabac, jeux vidéos, télévision/films, alcool, drogues illicites, médicaments, activité sportive et alimentation. D'abord, nous demandions s'il y a avait une consommation d'un des éléments présentés ci-dessus. Si le participant répond oui, d'autres questions apparaissent, sur la durée, sur la difficulté de s'en passer et sur la fréquence. Cet inventaire permettra peut-être de repérer des pratiques, qui servent de refuge pour pallier des difficultés émotionnelles.

4.2.2.5. Inventaire des comportements

La liste des comportements ou Child Behavior Checklist de Achenbach (2001).

Il s'agit d'une échelle globale d'évaluation de la psychopathologie des enfants (Bouvard, 2008, volume 1). L'échelle est remplie par les parents des enfants. Elle est composée de 113 items, et il faut environ 15 minutes pour la compléter. Elle est divisée en deux sous-échelles : la sous-échelle des compétences sociales et la sous-échelle des problèmes de comportement. Elle peut être utilisée pour des enfants allant de 6 à 18 ans pour la version sur laquelle nous nous sommes

basés. Chaque item est coté sur une échelle de Likert en 3 points, permettant d'indiquer la fréquence d'occurrence d'un comportement, allant de 0 à 2 : 0 = pas vrai, 1 = parfois ou un peu vrai et 2 = très ou souvent vrai.

Dans le cadre de notre étude, certaines dimensions comme anxiété et dépression sont déjà évaluées au travers des questionnaires présentés précédemment, d'autres nous semblaient moins utiles. Nous avons donc sélectionné uniquement trois sous-échelles : problèmes somatiques, problème d'attention et problème de comportements agressifs.

Aussi, notre enquête ne vise pas à diagnostiquer une pathologie mais à avoir des indicateurs quant à la présence ou non de certains comportements. C'est pourquoi, nous nous sommes autorisés à estimer que les adolescents ont suffisamment développé leur pensée auto-réflexive pour répondre eux-mêmes au questionnaire. N'ayant pas eu accès à une version française, nous avons alors modifié les items en version auto-rapportée par l'adolescent. Par exemple : l'item 3 : Se dispute souvent, est devenu : Je me dispute souvent. Par ailleurs, le test n'est validé que jusqu'à 18 ans, or dans notre échantillon, il y a aura possiblement des adolescents de 19 ans et nous nous baserons sur les normes de 6 à 18 ans.

Dans notre version finale, nous avons donc conservé 40 items (items 1, 3, 4, 8, 10, 13, 16, 17, 19, 20, 21, 22, 23, 37, 41, 47, 49, 51, 54, 56a ,b, c, d, e, f, g, h, 57, 61, 68, 78, 80, 86, 87, 88, 89, 94, 95, 97 et 104). Nous avons classé ceux-ci pour qu'ils apparaissent dans le même ordre que lors de la passation du questionnaire dans sa version complète.

Le score total pour chaque sous-échelle est calculé à la suite de la somme des points de chaque item. Pour avoir une certaine idée de l'intensité et de l'importance des difficultés ressenties par les adolescents, nous comparerons toutefois les scores aux normes établies par Achenbach dans la version évaluation par le parent. Cela nous permettra de mieux évaluer les problématiques des adolescents dans cette situation, ce qui permettra par la suite aux cliniciens de proposer une prise en charge plus adaptée.

Tableau 1 : interprétation des scores pour les garçons

Pour les garçons	Pas de difficulté	Légère difficulté	Difficulté importante
Plaintes somatiques	de 0 à 4	5	à partir de 6
Problème d'attention	de 0 à 10	de 11 à 13	à partir de 14

Comportements agressifs	de 0 à 12	de 13 à 16	à partir de 17
-------------------------	-----------	------------	----------------

Tableau 2 : interprétation des scores pour les filles

Pour les filles	Pas de difficulté	Légère difficulté	Difficulté importante
Plaintes somatiques	de 0 à 4	5 à 6	à partir de 7
Problème d'attention	de 0 à 7	de 8 à 10	à partir de 11
Comportements agressifs	de 0 à 11	de 12 à 16	à partir de 17

4.2.2.5. Inventaire des difficultés et besoins

Pour une partie de cette section, nous nous sommes basés sur le questionnaire pour les personnes en deuil, disponible sur le site internet de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

Nous savons que les adolescents ont parfois du mal à exprimer ce qu'ils ressentent. Nous pensons donc qu'utiliser des questions à choix multiples leur permettra alors de mieux cibler leurs réponses et de repérer plus facilement ce qui leur évoque leur situation.

Dans cette section, nous interrogeons les domaines suivants : difficultés ressenties depuis la maladie ou le décès, besoins pour les réduire, temps d'échanges à propos de la maladie, connaissance sur le deuil, accompagnement par un professionnel, participation à la cérémonie de deuil, le type d'accompagnement qu'il aimerait recevoir s'il en avait besoin, le support social et les ressources à leur disposition.

4.2.2.6. Remerciements

Dans cette dernière page, nous remercions l'adolescent pour le temps qu'il nous a consacré. Nous lui indiquons à nouveau nos coordonnées pour, soit recevoir les résultats de l'étude s'il en a envie, soit pour partager son inconfort ou poser les questions qu'il aura à la suite de cette enquête.

4.2.3. Procédure

Nous avons opté pour une procédure qui se réalise totalement en ligne et en autonomie. De cette façon, nous nous sommes conformés aux réglementations évolutives dues à l'épidémie planétaire. Ainsi, nous nous sommes assurés de pouvoir recueillir les données des participants,

sans avoir de complications liées à la modification de la procédure si les réglementations nous demandaient d'annuler les rencontres physiques. Aussi, nous avons estimé que cela permettrait à l'adolescent de ne pas ressentir une quelconque pression de la part d'une personne supervisant la procédure.

Pour cette recherche, le participant doit répondre à une enquête en ligne sur la plate-forme <https://surveys.fplse.uliege.be/> (UDI-Fplse) de l'Université de Liège. L'enquête est accessible via un lien internet présent sur le flyer du projet, et est accessible sur ordinateur et sur smartphone. L'enquête dure environ 20 minutes et la passation se fait anonymement.

Le lien internet donne accès à un questionnaire comportant une seule question précédée par le formulaire d'information et consentement éclairé pour des recherches menées via internet (annexe E). Cette question porte sur l'âge.

- Si le participant dit avoir plus de 18 ans et valide sa sélection, la page suivante lui affiche le lien pour accéder directement à l'enquête.
- Si le participant dit avoir moins de 18 ans et valide sa sélection, la page suivante lui affiche un lien à transmettre à son parent pour avoir son autorisation. Il peut soit entrer l'adresse mail de son parent et cliquer sur le bouton envoyer, soit copier-coller le lien pour l'envoyer en privé à son parent.
 - Le parent qui ouvrira ce lien prendra connaissance du formulaire d'information et de consentement.
 - S'il accepte que son enfant participe, la page suivante lui affiche le lien pour accéder directement à l'enquête. Il peut soit entrer l'adresse mail de son enfant et cliquer sur le bouton envoyer, soit copier-coller le lien pour lui envoyer en privé.
 - S'il refuse que son enfant participe, il obtient un message lui confirmant que son enfant n'aura pas accès à l'enquête.

Le fait d'avoir opté pour une procédure à distance et en autonomie nous a questionnés. En effet, nous avons estimé que nous perdions peut-être une partie d'échanges qui serait alors plus qualitative, plus libre. Nous avons alors décidé de terminer le questionnaire par une question ouverte, c'est-à-dire à réponse libre, où l'adolescent peut exprimer ce dont il a envie de nous faire part.

Aussi, répondre à cette enquête pourrait amener certains adolescents à ressentir de l'inconfort,

une gêne ou des émotions désagréables. Afin de pallier ce risque, nous présentons à la fin du questionnaire, les informations nécessaires pour que le participant puisse contacter l'étudiante s'il en ressent le besoin. Si lors de cet échange l'étudiante perçoit que cela n'est pas suffisant pour atténuer ou supprimer cet inconfort, alors elle contactera sa promotrice, Mme Etienne, pour proposer une orientation vers des personnes relais pour un soutien psychologique ou autre en cas de besoin.

4.3. Question de recherche 2 et ses hypothèses

Proposer une intervention, à la fois ludique et pédagogique, par rapport à l'absence de cette intervention, réduit-elle les affects ou comportements désagréables des adolescents expérimentant la maladie grave ou de la mort d'un de leur parent ?

Notre deuxième question de recherche consistera à examiner l'impact d'une intervention ludique, telle qu'une session d'escape game, sur le vécu d'adolescent ayant un parent atteint d'une maladie incurable ou potentiellement incurable. Et ce, comparativement à un groupe d'adolescents n'ayant pas participé à la session d'escape game. Le but étant de voir si une activité ludique incite les adolescents à rencontrer des professionnels en lien avec la maladie de leur parent. Et si cette intervention permet des bénéfices ou au contraire apporte des dommages.

En naviguant principalement sur le site internet [petitsjeuxculturels](http://petitsjeuxculturels.com) de Marine Monnier, nous avons eu l'idée de présenter notre intervention sous la forme d'un escape game. Un escape game est un jeu avec les caractéristiques suivantes : se joue en équipe, dans un lieu clos avec une thématique, dans un temps limité, le but est de réussir à s'échapper ou d'accomplir une mission en résolvant une série d'énigmes et de casse-têtes, comprenant la fouille et la manipulation d'objets (EscapeGame•fr, s.d. ; Merckx, 2021). Au niveau pédagogique, l'escape game, qui à la base est un jeu, semble très utilisé pour les étudiants dans le supérieur : pour les ingénieurs (Bezard et al., 2020), les chimistes (Dietrich, 2018), pour la médecine d'urgence (Abensur Vuillaume et al., 2021), la médecine dentaire (Aubeux et al., 2020). L'escape game commence également à être utilisé dans les entreprises pour favoriser l'esprit de collaboration (Bezard et al., 2020), mais aussi dans la formation continue de professionnels de la santé par exemple (Vion et al., 2020). Concernant les adolescents, des escape games pédagogiques sont disponibles dans certains musées. Ils permettent de motiver les adolescents à venir sur le site, pour acquérir des connaissances sur un thème précis tout en jouant, et la plupart du temps, ils font ensuite un tour dans le musée (Merckx, 2021).

Les escape game sont [...] plus adaptés aux adolescents qu'aux jeunes enfants, car ils induisent une notion de gestion de temps et de stress que les plus jeunes ne pourraient pas gérer. Mais pour les adolescents, ils favorisent le challenge et la capacité à se dépasser sous contrainte. Ils sont très ludiques et stimulent l'esprit et les capacités intellectuelles. En revanche, plus ils sont stressants, moins ils favorisent l'apprentissage. (Monnier, s.d.)

L'utilisation de l'escape game à des fins pédagogiques est récente, mais semble toutefois pertinente. Une raison à cet essor serait que les institutions encouragent l'innovation pédagogique pour rendre les apprenants plus actifs (Bezard et al., 2020). Mais également, que ces jeux permettent de partager des connaissances à acquérir, tout en ayant une dimension récréative qui permet de développer le travail d'équipe, qui est une compétence transversale à acquérir.

Des études ont constaté des effets positifs relevant de cette méthode d'apprentissage. Aubeux et al. (2020), énoncent que des étudiants de quatrième année en médecine dentaire ont testé un escape game. Les résultats ont montré une augmentation statistiquement significative des bonnes réponses au questionnaire post-test. Ils ont aussi constaté que les étudiants avaient estimé que ce type de jeu sérieux était pertinent et qu'ils considéraient ce jeu éducatif comme une expérience utile, qui les a aidés à se rappeler et à appliquer les connaissances, tout en favorisant le travail d'équipe. Les auteurs concluent que ce type de jeu peut améliorer l'apprentissage et la motivation des élèves. Une autre étude, rédigée par Bezard et al. (2020), a mis en place un escape game dans le but de rendre des étudiants en ingénierie de laboratoire, plus autonomes et plus impliqués. Au départ, l'enseignant craignait que les étudiants ne soient pas réceptifs au jeu voire qu'ils refusent de participer. Mais les étudiants étaient en fait ravis de jouer et satisfaits après la session. La session était divisée en trois phases : un briefing avec explication du jeu et de ses règles, le jeu lui-même et un débriefing où ils revenaient sur les objectifs d'apprentissage de l'activité. La mise en place de ce jeu sérieux a été un succès, car les apprenants sont devenus totalement autonomes, très efficaces.

Nous partons donc de l'idée qu'un simple rendez-vous d'informations n'aidera pas autant l'adolescent à avoir suffisamment d'outils pour affronter la situation à laquelle il fait face, puisque l'ambiance du jeu stimulera davantage son attention et lui permettra de retenir davantage d'informations (Monnier, s.d.). L'objectif de nos hypothèses est donc d'identifier si une intervention de type ludique intéresse les adolescents et influence leur vécu vis-à-vis de la situation qu'ils vivent, comparativement à une intervention plus classique. Si les résultats de cette étude s'avéraient positifs, cette activité pourrait alors être proposée à un plus grand nombre

d'adolescents, sans nécessairement avoir à leur faire passer les questionnaires. De cette réflexion, les deux hypothèses suivantes ont été émises :

Hypothèse 1

Une intervention ludique, mais toutefois pédagogique, permet une meilleure adaptation face à la maladie incurable d'un parent, en réduisant les affects ou comportements désagréables des adolescents.

Hypothèse 2

La participation à une intervention ludique, comparativement à des entretiens « classiques », apporte plus de bénéfices pour des adolescents ayant un parent avec une maladie incurable.

4.4. Méthodologie pour la problématique 2

Pour cette deuxième méthodologie, nous avons imaginé qu'il serait plus facile d'atteindre les adolescents avant que l'issue fatale pour le parent ne soit trop proche. L'idée serait donc de la proposer plus tôt dans le parcours de soin du parent malade. Aussi, nous avons imaginé une méthodologie qui nous semble beaucoup plus attractive que la première. Néanmoins, avec un contenu pédagogique suffisant, pour leur donner des informations nécessaires à un mieux-être, et suffisant, pour amener les adolescents à échanger lors du moment d'échange après la session de jeu.

4.4.1. Participants

4.4.1.1. Caractéristiques de la population

Pour cette deuxième problématique, nous proposons une méthodologie qui consisterait à identifier si une intervention ludique de type escape game a une influence sur le vécu d'adolescents dont un des parents a une maladie incurable ou potentiellement incurable. Pour les mêmes raisons que dans la méthodologie 1, nous récolterons les données d'adolescents âgés de 12 à 19 ans. Pour rappel : sur la base de la définition de l'adolescence par l'OMS et espérant avoir réduit les différences liées à la période d'entrée dans l'adolescence entre filles et garçons, et au développement de la représentation de la mort, nous avons choisi de nous focaliser sur la période de 12 à 19 ans pour cette étude.

Le projet serait de recueillir les réponses d'une quarantaine d'adolescents afin d'avoir une variabilité de l'âge et du sexe, et d'avoir une proportion similaire dans le groupe expérimental et le groupe contrôle, c'est-à-dire 20 participants dans chacun des groupes.

4.4.1.2. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion pour cette méthodologie sont les suivants :

- Avoir entre 12 et 19 ans inclus. Nous avons ciblé les adolescents car le service de soins palliatifs qui a proposé ce thème de recherche manquait d'informations et de solutions pour venir en aide à la population adolescente.
- Avoir un parent qui soit : a une maladie possiblement incurable, a une maladie incurable, ou est en fin de vie. Nous avons inclus les adolescents dont le pronostic du parent est incertain, car il nous paraît utile de prévenir le jeune de toutes les conséquences possibles de la maladie de son parent. En effet, le risque de mort est présent et même si son parent guérit, le risque de rechute est important.

4.4.1.3. Modalités de recrutement

Tout d'abord, il faudrait effectuer une demande auprès du comité éthique de l'Université de Liège, afin de s'assurer que le projet soit correct et ne présente pas de problème pour les participants. Cette demande acceptée, la procédure pour le recrutement pourra être lancée. Pour cela, les professionnels des services partenaires du projet présenteront le projet aux adolescents correspondant aux critères. Si c'est accepté par l'adolescent et sa famille, alors le professionnel ferait signer les formulaires de consentement éclairé pour des recherches impliquant des participants humains (annexe F), pour ensuite commencer la procédure de la méthodologie.

Pour atteindre le nombre de participants souhaité, l'étudiant responsable devrait animer 5 sessions de jeu. Nous prévoyons une marge au cas où des données seraient incomplètes ou bien que l'adolescent ne souhaite pas faire les trois phases de l'étude.

4.4.2. Matériel

L'objectif de cette méthodologie est d'évaluer l'effet d'une intervention à la fois ludique et pédagogique sur des adolescents ayant un parent gravement malade.

La procédure comprend 3 phases : une première enquête, l'intervention pour le groupe expérimental et une enquête re-test. Cette dernière qui est quasiment identique à la première

enquête, nous avons seulement enlevé les questions contextuelles de la situation du jeune et les avons remplacées par : « Y a-t-il eu un ou des changement(s) dans votre situation familiale depuis la première enquête ? (décès, séparation des parents, mode de garde différent, ...) Si oui, pouvez-vous décrire ? ». Et nous avons ajouté cette question finale : « Si vous avez participé à l'intervention, quels sont selon vous les points positifs et négatifs de celle-ci ? ».

Nous avons donc décidé de créer une enquête (annexe G), décrite plus précisément après ces quelques détails. Nous l'avons créé sur la base :

- de deux échelles validées scientifiquement, qui nous permettent d'évaluer l'estime de soi pour un, et l'anxiété et la dépression pour l'autre : l'Echelle d'estime de soi de Rosenberg (1965) et The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) de Zigmond et Snaith (1983),
- d'une échelle qui évalue les comportements : La liste des comportements ou Child Behavior Checklist - Achenbach (2001), validée scientifiquement mais dont nous n'avons utilisé que trois sous-échelles et dont nous avons modifié la formulation des items pour qu'elle soit réalisée en auto-administration,
- et nous avons ajouté diverses questions qui nous permettent de contextualiser la situation de l'adolescent, ainsi que des questions portant sur ses connaissances et ses besoins.

Le détail de l'enquête est présenté dans les points suivants. Cette enquête se veut plus courte que dans la précédente méthodologie afin d'alléger la procédure qui se déroule ici en trois phases.

4.4.2.1. Contexte

D'abord nous posons diverses questions en rapport avec la situation familiale, la maladie du parent et les relations avec les parents.

4.4.2.2. Evaluation de l'estime de soi, Evaluation de l'anxiété et de la dépression et Inventaire des comportements

Ensuite, nous administrons ces trois échelles. Merci de vous référer dans la méthodologie précédente, aux parties 2.3 Evaluation de l'estime de soi, 2.4 Evaluation de l'anxiété et de la dépression et 2.5 Inventaire des comportements. En effet, nous avons choisi d'évaluer les mêmes dimensions chez l'adolescent.

4.4.2.3. Questions finales et remerciements

Pour terminer, nous posons quelques questions sur leurs connaissances quant à la fin de vie, leurs besoins et ressources, suivies d'un message de remerciement pour leur participation.

4.4.2.4. Escape game

Pour l'intervention, nous avons créé notre propre escape game (annexe H). Nous recommandons 2 heures d'atelier. Environ 15 minutes pour présenter les membres du groupe et pour dévoiler et expliquer les règles, 45 minutes de session de jeu, et le reste du temps pour débrief, échanger, et discuter, tout en sensibilisant sur les points évoqués lors de la partie, et en répondant aux besoins des participants.

Nous précisons que certaines missions de cet escape game sont à réaliser sur une application donc sur un ordinateur, une tablette ou un smartphone. Il existe des applications permettant de créer des escapes games facilement.

Les intervenants mettant en place l'activité devront cacher les indices et énigmes dans toute la pièce mise à disposition. Voici quelques idées : scotché sous une table, sous une chaise, derrière un rideau, caché dans un sac, accroché, scotché ou épinglé au mur, au tableau, parfois bien caché, d'autres fois plus en évidence... La partie est dirigée par un maître de cérémonie qui dans le cas de notre méthodologie est l'étudiant chargé de l'étude. Le premier temps de la partie est réalisé en dehors de la pièce réservée à l'escape game. Le debriefing quant à lui peut avoir lieu dans la pièce prévue pour l'escape game.

Nous avons fait le choix de présenter le contenu complet du jeu dans cette partie, pour que les lecteurs comprennent au mieux le but de cette intervention pédagogique.

Présentation

Le maître de cérémonie :

Bienvenue à vous. Bienvenue devant le bureau de Marie. Parce que oui, c'est à Marie que vous allez venir en aide. Mais pas seulement. Vous allez aider Marie et aider Malo.

Malo est un jeune de 14 ans, il est chez lui. Il a appelé le service parce que dans 1 heure, ses parents vont revenir chez eux. Il ne se sent pas très bien, car il vient d'apprendre par sa maman que la maladie de son papa a évolué. Sa maman lui a dit « mais ne t'inquiètes pas, ça va aller » mais elle pleure beaucoup au téléphone. Quelle incohérence dans les faits ! Malo a saisi qu'il y a quelque chose de plus important derrière ça. Mais il n'en sait pas assez pour comprendre la situation, et il sait que ses parents chercheront à éviter ses questions.

Le problème est que la psychologue du service n'est pas là, elle ne peut pas venir en aide à Malo. Elle vous a alors laissé des indices dans son bureau, pour que vous puissiez trouver les informations à donner à Malo pour qu'il comprenne ce qui se passe.

Les indices ne peuvent pas se situer plus haut que ma tête. Vous pouvez fouiller toute la pièce, tous les objets. Vous devez communiquer entre vous. Il y a un tableau à l'intérieur pour prendre des notes, etc. Si jamais un objet ne bouge pas, c'est qu'il ne doit pas bouger, donc pas besoin de forcer et de risquer de casser des choses.

Elle m'a laissé un message pour vous, faire écouter un vocal « Je vais présenter une conférence dans 5 minutes, je ne peux pas aider Malo, êtes-vous prêts à lui venir en aide ? »

Super ! Vous avez 45 minutes, pas une de plus, pour trouver et rassembler les indices et résoudre toutes les énigmes et missions. Cela vous permettra d'obtenir des informations à fournir à Malo pour qu'il comprenne la situation. Sans quoi il restera bloqué dans cet état désagréable d'incompréhension.

Ah, j'ai oublié ! Merci de lire tous les textes à haute voix afin de les partager avec tout le groupe. Et pour finir, les solutions de chaque mission remises dans le bon ordre, vous donneront le numéro de téléphone de Malo pour lui transmettre les informations. Veillez donc à prendre note de chaque numéro de mission et de sa solution, par exemple sur le tableau mis à votre disposition.

Avez-vous des questions !? Si oui, y répondre. Sinon dire : alors allons-y, je vous accompagne dans la pièce pour superviser le jeu.

Contenu des missions

Mission 1

Trouver l'intrus parmi les différentes réponses.

Les thèmes abordés sont : les conséquences de la survenue d'une maladie incurable, la représentation de la mort à partir de 12 ans, les moyens pour réduire l'angoisse liée à l'idée de la mort, la fonction et le climat d'un groupe de parole et le rôle du psychologue.

A la fin de la mission, le message suivant s'affiche : Le chiffre pour compléter le code final est le nombre de missions précédant celle-ci.

Mission 2

Cette mission est le texte à trou. Les trous sont représentés par le texte souligné.

L'adolescent vit cette épreuve difficile qui est la maladie grave d'un parent, en mobilisant toutes

ses capacités d'adaptation au fil de l'évolution de la santé du parent. Si la situation est vécue dans le dialogue, cela aidera l'adolescent à l'affronter. Mais aussi à surmonter de futures épreuves difficiles au cours de sa vie, car il aura appris à apprivoiser l'inconnue et à exprimer ses besoins.

Pour obtenir le chiffre, sélectionnez la première lettre du septième mot à retrouver, le chiffre associé à cette lettre est la réponse que vous cherchez.

Mission 3

Trouver la bonne réponse parmi les différentes réponses.

Les thèmes abordés sont : l'alimentation du parent malade, les pairs comme confidents, la proportion d'adolescents orphelins en Belgique, les lieux d'intervention du psychologue du service de soins palliatifs et le format d'intervention (en individuel ou en famille).

A la fin de la mission, le message suivant s'affiche : Le chiffre pour compléter le code secret est le nombre de propositions que chaque affirmation avait.

Mission 4

Vrai ou faux.

Les thèmes abordés sont : le stress chez l'Homme, la souffrance qu'implique l'annonce d'une maladie incurable, les activités à investir pour avoir la force de dépasser cette épreuve, les lieux de vie possible d'un parent malade et ne pouvant plus habiter chez lui et la différence de réaction selon le sexe de l'adolescent.

A la fin de la mission, affichage des réponses sur l'écran (3 vrai et 2 faux), et du message suivant : Pour obtenir le chiffre, comptez le nombre de réponses Vrai et soustrayez le nombre de réponses Faux.

Mission 5

C'est une épreuve de décryptage qui permet d'identifier les 3 missions principales des soins palliatifs qui sont : soulagement des symptômes pénibles, amélioration de la qualité de vie, accompagnement de la personne malade et de ses proches.

En bas de la fiche de mission, le message suivant est écrit : Le chiffre pour compléter le code final est BOCN -> ____ .

Mission 6

Un court texte explique le processus de deuil et les réactions possibles. Puis, il s'agit de mettre les 3 étapes du deuil dans le bon ordre. Un calcul avec les chiffres associés à chacune des étapes

permet de trouver le chiffre correspondant à cette mission.

Mission 7

Un tableau rempli de chiffres est présenté. Le groupe doit colorier certains chiffres pour laisser apparaître des mots, qui correspondent à la définition présentée. La définition est : « Il existe une aide qui permet d'explorer les différentes phases du deuil et de mettre en mots, en images ou en formes, le vécu du deuil et d'installer petit à petit de la sérénité et de la paix en soi. » Pour obtenir le chiffre correspondant à la mission, comptez le nombre de lettres dévoilées et supprimer le chiffre des dizaines de ce nombre. La réponse est : les ateliers créatifs.

Mission 8

Pour cette mission, le groupe doit retrouver et assembler les 6 pièces d'un puzzle pour afficher la phrase suivante : « A l'annonce de la maladie ou de la mort d'un proche, certaines personnes reçoivent l'aide de leur entourage et cela leur suffit. Mais d'autres ont besoin, momentanément, d'un soutien extérieur pour faire cette transition et parvenir à une nouvelle façon d'être. » A l'arrière du puzzle, un calcul apparaît et permet d'obtenir le chiffre.

Mission 9

Un texte explique que les soins palliatifs ne sont pas uniquement des soins procurés à la fin de vie d'une personne et les différents accompagnements qu'ils proposent. Pour résoudre la mission, le groupe doit compter le nombre d'accompagnements possibles pour obtenir le chiffre.

Débriefing

Quand le groupe a résolu toutes les missions et trouvé le numéro de téléphone (fictif : 04/3181995) de l'adolescent, alors le maître de cérémonie les félicite d'avoir relevé la mission ! C'est maintenant le moment de débriefing. Le professionnel partenaire de l'étudiant les rejoint alors pour ce temps d'échange, car il a plus de connaissances sur les services, aides, et outils disponibles.

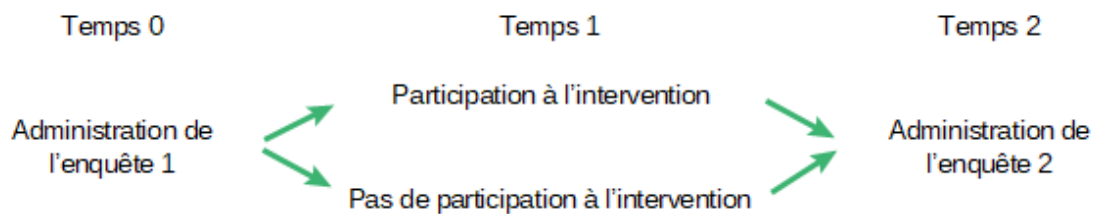
L'étudiant commence par rassurer le groupe sur les différentes étapes qu'ils ont réussi à faire. Ensuite, il demande au groupe ce qu'ils ont trouvé de facile et de difficile. Si la discussion n'en vient pas d'elle-même aux thèmes abordés, alors l'étudiant ouvrira la discussion et demandera ce qu'ils ont retenu du contenu de la partie. Les membres du groupe pourront alors poser toutes

les questions nécessaires pour répondre à leurs besoins d'explications ou d'informations.

4.4.3. Procédure

La procédure de cette méthodologie implique de répondre à une enquête avant l'intervention et à une seconde enquête après l'intervention, ce qui nous permettrait de vérifier si l'intervention a une influence. Pour cela, nous prévoyons aussi un groupe contrôle, car le simple fait de rencontrer des professionnels et de répondre à l'enquête pourrait influencer le vécu des adolescents.

Il faudrait alors au moment de l'analyse des résultats, comparer s'il y a un effet entre le temps 0 et le temps 2 dans les deux groupes. Mais aussi, comparer s'il y a une différence au temps 2, selon qu'au temps 1 il y a eu ou non, participation à l'intervention.



Nous avons opté pour une procédure qui consiste à ce que le professionnel fasse remplir les formulaires de consentement éclairé pour des recherches impliquant des participants humains et fasse compléter les enquêtes en face-à-face. Une fois l'accord fourni et les formulaires de consentement éclairé pour des recherches impliquant des participants humains complétés :

- Si l'adolescent ne souhaite pas participer à l'escape game, le professionnel demande à l'adolescent de répondre à l'enquête 1 qui dure environ 10 minutes et approximativement deux mois plus tard, à l'enquête 2 qui dure entre 5 et 10 minutes.
- Si l'adolescent accepte de participer à l'escape game, le professionnel demande à l'adolescent de répondre à l'enquête 1 qui dure environ 10 minutes.
 - Ensuite, au cours du mois suivant cette première étape, l'étudiant responsable organise une session d'escape game avec 5 participants, suivi d'un moment d'échange où il serait accompagné du professionnel du service. Cet atelier dure 2 heures.
 - Pour finir, au cours du mois suivant cette deuxième étape, l'adolescent devrait à nouveau rencontrer le professionnel pour répondre à l'enquête 2 qui dure entre 5 et 10 minutes.

La session de jeu se déroule dans une pièce du service accueillant les adolescents. L'étudiant qui en sera l'animateur, devra à ces occasions se déplacer pour aller dans l'établissement.

Discussion

La mort d'un parent, lorsque l'on est adolescent, représente un drame affectif qui peut avoir des effets à plus ou moins long terme, sur les plans physique et psychique (Jacquet-Smailovic, 2007 ; Schoenfelder et Haine-Schlagel, 2018). Au vu des risques de troubles à long terme pour les adolescents ayant perdu un parent, il semble important de pouvoir agir en amont et d'aider les adolescents à devenir résilients vis-à-vis de cette épreuve. Pour cela, il semble que le partage d'informations soit essentiel afin que l'adolescent puisse donner du sens à la situation et ne pas se sentir responsable de celle-ci. Il semble aussi important que les adolescents aient la possibilité d'exprimer leurs besoins dans le but d'apaiser leurs souffrances.

L'objectif de l'étude est d'apporter des éléments concernant le vécu et les besoins psychologiques d'adolescents, qui ont un parent atteint d'une maladie grave et incurable, ou un parent décédé à la suite d'une maladie incurable. Notre problématique est définie comme ceci : Explorer l'histoire, le vécu et les préférences d'adolescents expérimentant la maladie incurable, ou la mort d'un de leur parent après un suivi en service de soins palliatifs, peut-il aider à repérer leurs besoins spécifiques, dans le but de proposer un accompagnement plus adapté ?

En raison de l'épidémie planétaire de covid-19, qui a touché la Belgique début mars 2020 et dont les complications étaient encore très présentes en septembre 2020, nous avons fait le choix d'une méthodologie avec une procédure à distance, via le réseau internet, afin de pouvoir réaliser ce travail dans les temps de l'année scolaire. En effet, de cette façon nous voulions contourner le risque d'un nouveau confinement, qui nous empêcherait de rencontrer les personnes physiquement et compliquerait la procédure en cours. Nous pensions également toucher plus de monde car les rendez-vous physiques restaient limités ou avec un protocole très strict au vu du contexte sanitaire. Seulement cela n'a pas fonctionné car nous n'avons pas reçu de résultats à interpréter.

Si nous avons reçu les données souhaitées, nous nous serions attendus à observer, chez les adolescents ayant reçu un soutien et/ou de l'information à propos de la maladie et de ses conséquences, que ce soit par les parents et/ou par des professionnels, moins de difficultés psychologiques comparativement aux adolescents qui n'ont pas eu ces temps d'échange. Mais

aussi à observer une différence de vécu psychologique et donc de besoins selon l'âge des adolescents, mais également selon leur sexe. Ces résultats auraient permis d'en savoir plus sur les besoins d'accompagnement et d'expression des adolescents selon différents facteurs (familial, individuel et environnemental).

Plusieurs raisons possibles peuvent expliquer le fait que cette méthodologie n'ait pas fonctionné. D'abord, le fait que nous n'ayons pas eu accès aux adolescents en face à face. Choix méthodologique lié à la situation sanitaire. Le projet a été expliqué aux possibles participants par les professionnels de la Plate-forme de concertation des soins palliatifs en Province de Luxembourg, puis par des professionnels exerçant dans d'autres services de soins palliatifs. En tant qu'étudiant responsable, nous aurions peut-être eu plus d'impact si nous avions rencontré les adolescents sur le terrain.

Ensuite, le profil recherché pour cette étude est très spécifique. En effet, il y a peu d'adolescents dans cette situation. De plus, sur cette proportion, tous ne souhaitent pas mettre des mots sur leur vécu au cours de cette situation particulièrement difficile. Comme nous l'avons vu au cours de ce travail, partager ses émotions et ses besoins n'est pas une chose facile.

Il semble également que ce projet, pourtant validé par le Comité Éthique de l'Université de Liège, soit complexe à partager pour certains professionnels. Un professionnel nous a fait part qu'au niveau déontologique et éthique, il était délicat d'orienter une famille vers l'étudiant chercheur, pour une telle étude. La raison serait que les familles sont en période de deuil ou pas nécessairement dans un état émotionnel stable. Nous comprenons bien que les professionnels tentent de faire au mieux pour accompagner les familles, en pensant leur épargner la confrontation à cette étude. Nous faisons alors le lien avec le fait que peu d'études sont spécifiques à l'accompagnement d'adolescents en deuil. Il semble que certains accompagnants évitent le partage de cette étude qui tente de mettre des mots sur le vécu et les besoins.

Une autre raison possible est les termes que nous avons utilisés dans le projet. En effet, nous avons ce critère d'inclusion : " Avoir un parent qui est suivi en soins palliatifs, ou qui est décédé à la suite de soins palliatifs dans les trois dernières années ". A la suite de notre réflexion, et voyant que ce terme fait état de réticences dans la population, nous faisons l'hypothèse que notre projet a possiblement pu faire face à un processus d'évitement.

Pour pallier ce manque de participants, nous aurions peut-être dû choisir que ce soit les différents professionnels en contact avec les adolescents, qui fassent passer l'enquête. Les professionnels auraient eu connaissance de toute l'enquête et auraient peut-être été rassurés de

pouvoir soutenir le participant en connaissance de cause. Les participants auraient sans doute perdu une part d'anonymat. Mais nous aurions pu mettre en place un système, qui aurait permis que l'enquête, qui une fois remplie par l'adolescent, soit déposée dans une enveloppe avec les formulaires de consentements et aussitôt refermée pour être transmise à l'étudiant responsable. Ainsi, aucune personne, autre que l'étudiant, n'aurait pu relier les réponses à l'adolescent.

L'objectif premier de l'étude n'étant pas atteint, nous avons fait le choix de basculer sur un mémoire théorique, de type revue de questions avec proposition de deux méthodologies. Nous avons ainsi proposé une seconde méthodologie qui soit correctrice de la première. Nous avons pris le parti de proposer une intervention de type escape game sérieux, qui est à la fois ludique par son aspect et pédagogique par son contenu. Cette intervention permettrait d'abord de répondre au besoin d'information des adolescents, en leur apportant des connaissances sur la fin de vie et le deuil. Et ensuite, de pouvoir échanger avec eux par rapport à ce contenu. Le but étant de proposer aux adolescents d'exprimer tout ce qu'ils ont besoin d'exprimer, afin d'apaiser leurs souffrances. Notre deuxième problématique est définie comme ceci : Proposer une intervention, à la fois ludique et pédagogique, par rapport à l'absence d'intervention, réduit-elle les affects ou comportements désagréables des adolescents expérimentant la maladie grave ou la mort d'un de leur parent ?

Si les résultats de cette méthodologie s'avéraient positifs, c'est-à-dire que cette méthodologie soit bénéfique pour les adolescents, alors ce type d'activité pourrait être proposé à un plus grand nombre d'adolescents, dont les soins apportés à la maladie du parent viennent de changer de statut, à savoir du curatif au palliatif. Cette intervention pourrait même être utilisée avec un contenu quelque peu différent, afin de l'utiliser avec des adolescents dont les parents ont une maladie grave, mais qui sont encore dans un cursus de soins curatifs.

Toutefois, quelques mises en garde sont à prendre en compte dans la création d'un escape game pédagogique. Il doit avoir un cahier des charges pédagogique qui reprend la population cible, les connaissances à acquérir et le but de cet apprentissage (Bezard et al., 2020). Dehaene (2018, cité dans Bezard et al., 2020), décrit les quatre piliers de l'apprentissage :

- l'attention : concentrer son attention sur une tâche particulière permet d'augmenter l'efficacité;
- l'engagement actif : la personne doit être curieuse car elle retient mieux ce qu'elle a cherché et produit, que ce qu'elle a simplement lu ou écouté;
- le retour sur les erreurs : qui permet de les corriger car si elles sont expliquées, l'apprenant

retiendra le bon raisonnement à avoir, il faut alors dédramatiser les erreurs;

- et la consolidation : l'automatisation des tâches maîtrisées permet de fluidifier la réflexion et libère alors des ressources intellectuelles pour relever d'autres défis.

Bezard et al. (2020), indiquent que ces piliers sont conformes au concept de “ flow ” utilisé dans la conception de jeux. Ils définissent l'état de “ flow ” comme l'état mental dans lequel une personne effectuant une activité, est complètement immergée dans un sentiment de concentration, de pleine implication et de plaisir dans le processus de l'activité. C'est cet état qui rend la personne très efficace. Cependant, il faut être vigilant dans la création d'un jeu, car si les défis sont trop faciles pour le joueur, alors il s'ennuiera rapidement. En revanche, si les défis sont trop difficiles, alors il se découragera. Dans ces deux cas, le joueur perdra son état de “ flow ” et les bénéfices associés (Koster, 2013, cité dans Bezard et al., 2020). Les auteurs concluent qu'il ne faut jamais oublier qu'un jeu pédagogique est un délicat équilibre entre apprentissage et amusement.

Par ces informations plus précises sur la création d'un jeu, nous comprenons que cette seconde méthodologie devra être retravaillée pour définir les connaissances précises à acquérir selon le service d'accompagnement. Mais qu'elle devra aussi être testée par les professionnels qui souhaiteront s'en inspirer, et par des groupes de participants tests, afin d'ajuster la difficulté. Nous souhaitons ajouter que si les groupes d'adolescents sont hétérogènes en âge, les diverses énigmes devront avoir des niveaux de difficultés différents afin de pouvoir satisfaire tous les participants. Les énigmes les plus difficiles pourront être relevées par les adolescents plus âgés, ou bien, par les plus jeunes mais avec l'aide des plus âgés.

Il nous semble après la rédaction de ce travail, que l'évaluation de nouvelles interventions, plus contemporaines et attrayantes pour les adolescents, serait pertinente. En effet, cela permettrait peut-être de motiver les adolescents à participer à ces interventions. Interventions qui pourraient les aider à apaiser leur souffrance, lors d'une situation particulièrement difficile, qui est la maladie ou la mort d'un parent.

Afin de conclure cette étude, nous pouvons avancer qu'il relève de la responsabilité du psychologue de choisir les outils les plus adéquats, et qui mèneront à la prise en charge la plus adaptée. Cette recherche permet de se rendre compte, en tant que futur psychologue, de la difficulté des choix de méthodes et des temps d'application de celles-ci, dans le cadre de l'accompagnement d'adolescents ayant un parent malade, ou décédé après une maladie.

Bibliographie

- Abensur Vuillaume, L., Laudren, G., Bosio, A., Thévenot, P., Pelaccia, T., & Chauvin, A. (2021). A setting for the development of an educational escape game aimed at learning to work as a team and making diagnoses: an example of the didactic escape game for emergency medicine (Preprint). *JMIR Serious Games*. <https://doi.org/10.2196/27291>
- Apprendre les TCC. (2021). Echelle d'estime de soi sociale de Rosenberg (RSE). Apprendre la Psychologie. <https://tcc.apprendre-la-psychologie.fr/catalogue/tests-psychologiques/echelle-d-estime-de-soi-sociale-rosenberg.html>
- Aubeux, D., Blanchflower, N., Bray, E., Clouet, R., Remaud, M., Badran, Z., Prud'homme, T., & Gaudin, A. (2020). Educational gaming for dental students: Design and assesment of a pilot endodontic-themed escape game. *European Journal of Dental Education*, 24(3), 449–457. <https://doi.org/10.1111/eje.12521>
- Bedin, V. (2019). Qu'est-ce que l'adolescence ?. Sciences humaines éditions.
- Bezard, L., Debaq, M., & Rosso, A. (2020). The carnivorous yoghurts: A “serious” escape game for stirring labs. *Education for Chemical Engineers*, 33, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.ece.2020.06.001>
- Bouvard. M. (2008). Questionnaires et échelles d'évaluation de l'enfant et de l'adolescent (Volume 1). Elsevier Masson.
- Bouvard. M. (2008). Questionnaires et échelles d'évaluation de l'enfant et de l'adolescent (Volume 2). Elsevier Masson.
- Clerc, J. & Berteloot, J. (2015, Septembre-Octobre). Une mémoire saturée. L'école des parents, 616, 26-27. <https://doi.org/10.3917/epar.616.0026>
- Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. (2000, February). The Pediatrician and Childhood Bereavement. *Pediatrics*, 105 (2), 445-447. <https://doi.org/10.1542/peds.105.2.445>
- Cordier, G. (2015). L'adolescent orphelin : l'impossible désidéalisation. L'école des parents, 616, 24-25. <https://doi.org/10.3917/epar.616.0024>

- Cordier, G. (2017, juin). Voyage au cœur du deuil chez l'enfant et l'adolescent. O'CŒUR, 4-8. <https://www.ocirp.fr/actualites/ocoeur-16>
- Cordier, G. (s.d.) L'adolescent endeuillé. Vivre son deuil Nord-Pas de Calais. <https://www.vivresondeuil5962.fr/images/pdf/2014/VSD5962-2014-Ados-confrontes-mort-dun-proche.pdf>.
- Dayan, J. (2013). Les réactions des enfants face à la mort d'un de leurs parents. Dans P. Ben Soussan (dir), *L'enfant confronté à la mort d'un parent* (pp. 135-142). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.benso.2013.01.0135>
- Delorme, M. (1999). Le concept de mort à l'adolescence. Dans International Society for Adolescent Psychiatry. *Troubles de la personnalité. Troubles des conduites.* (pp. 371-381). GREUPP. <https://doi.org/10.3917/greu.isap.1999.01.0371>
- Destandau, M. (2013). Quand un parent va mourir... Dans P. Ben Soussan (dir), *L'enfant confronté à la mort d'un parent* (pp. 33-46). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.benso.2013.01.0033>
- Dietrich, N. (2018). Escape Classroom: The Leblanc Process An Educational "Escape Game." *Journal of Chemical Education*, 95(6), 996–999. <https://doi.org/10.1021/acs.jchemed.7b00690>
- Dumont, M., & Plancherel, B. (2001). *Stress et adaptation chez l'enfant*. Presses de l'Université du Québec.
- Emmanuelli, M. (2016). *L'adolescence*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.emman.2016.01>
- EscapeGame•fr. (s.d.). Tout savoir sur l'escape game. <https://www.escapegame.fr/quest-ce-quun-escape-game/>
- Fawer Caputo, C. (2019). *La mort à l'école: quelles conceptions du rôle chez les professionnels de l'enseignement?* [Thèse de doctorat : Université de Genève]. Archive ouverte UNIGE. DOI : 10.13097/archive-ouverte/unige:123962
- Flammant, C., Pennec, S., & Toulemon, L. (2020). Combien d'orphelins en France ? Dans *quelles familles ? Recherches familiales*, 17(1), 7-21. <https://doi.org/10.3917/rf.017.0007>

- Flahault, C., Dolbeault, S., Sankey, C., & Fasse, L. (2018). Understanding grief in children who have lost a parent with cancer: How do they give meaning to this experience? Results of an interpretative phenomenological analysis. *Death Studies*, 42(8), 483–490. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1383951>
- Hacpille, L. (2017). Soins palliatifs. Les soignants et le soutien aux familles (3e édition). Editions Lamarre.
- Hanus, M., & SOURKES, B. (1997). Les enfants en deuil : portraits du chagrin . Editions Frison-Roche.
- Hanus, M. (1998). Les deuils en famille aujourd’hui. Dans J.-H. Déchaux, M. Hanus, & F. Jésus (dirs), *Les familles face à la mort* (pp. 231-248). L’esprit du temps. <https://doi.org/10.3917/edt.decha.1998.01.0231>
- Hanus, M. (2008). La mort d'un parent, le deuil des enfants. Vuibert.
- Harrison, L., & Harrington, R. (2001, Avril). Adolescents' bereavement experiences. Prevalence, association with depressive symptoms, and use of services. *Journal of Adolescence*, 24(2), 159-69. <https://doi:10.1006/jado.2001.0379>
- Hauswald, G. (2016). L'adolescence en poche : comprendre et aider nos adolescents. Erès.
- Haute Autorité de Santé. (2016, Décembre). Note méthodologique et de synthèse documentaire. Mise au point sur la démarche palliative. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_note_methodo_demarche_palliative_web.pdf
- Huerre, P. (2017, Avril-Mai-Juin). Pères solo : des mères comme les autres ? L'école des parents, 623, 37-39. <https://doi:10.3917/epar.623.0037>
- Institut Régional du Bien-être, de la Médecine et du Sport Santé. (2008, 30 Décembre). Echelle d'Estime de Soi de Rosenberg. <https://www.irbms.com/download/documents/echelle-estime-de-soi-de-rosenberg.pdf>
- Jacquet-Smailovic, M. (2007). L'enfant, la maladie et la mort : la maladie et la mort d'un proche expliquées à l'enfant . De Boeck.

- Kaplow, J.B., Wamser-Nanney, R., Layne, C.M., Burnside, A., King, C., Liang, L.-J., Steinberg, A., Briggs, E., Suarez, L., & Pynoos, R. (2020), Identifying Bereavement-Related Markers of Mental and Behavioral Health Problems Among Clinic-Referred Adolescents. *Psych Res Clin Pract*, 3(2), 88-96. <https://doi.org/10.1176/appi.prcp.20190021>
- Landry-Dattée, N. (2017, nouvelle édition). *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*. Érès.
- Laplanche J., & Pontalis J.-B. (2007). *Vocabulaire de la psychanalyse* (5ème édition). PUF.
- Lesourd, S. (2007). *La construction adolescente*. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.lesou.2007.01>
- Masson, J. (2019). *Mort, mais pas dans mon cœur. Accompagner un jeune en deuil*. Desclée De Brouwer.
- Merckx, S. (2021). *Les escape games comme dispositifs de médiation culturelle en milieu muséal. Enquête et analyse auprès d'institutions culturelles* [Mémoire non publié, Université de Liège]. MaTheO. <https://matheo.uliege.be/handle/2268.2/11094>
- Molinié, M. (2013). Grandir orphelin ou l'invisible gestation du parent défunt. Dans P. Ben Soussan, *L'enfant confronté à la mort d'un parent* (pp. 87-102). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.benso.2013.01.0087>
- Molinié, M. (2015). Rompre le silence. *L'école des parents*, 616, 28-29. <https://doi.org/10.3917/epar.616.0028>
- Monnier, M. (s. d.). 5 trucs à connaître pour impliquer les ados dans des activités culturelles. *Petitsjeuxculturels*. Consulté le 13 Juillet 2021 sur <https://petitsjeuxculturels.com/besoins-des-ados-dans-les-activites-culturelles/>
- Oppenheim, D. (2007). *Parents : comment parler de la mort avec votre enfant ?*. De Boeck.
- Organisation Mondiale de la Santé. (s.d.). *Développement des adolescents*. Organisation Mondiale de la Santé. Consulté le 9 avril 2020 sur https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/
- Orphelin. (s.d.). Dans *Larousse*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/orphelin/56562?q=orphelin#56227>

- Roberge, M. (2015). Autopsie des rites funéraires contemporains : une tendance à la reritualisation. Dans D. Jeffrey & Â. Cardita (dirs). *La fabrication des rites* (pp. 179-194). Les Presses de l'Université Laval.
- Saucier, J.-F., & Ambert, A.-M. (1988). Adaptation des adolescents au décès ou au divorce des parents. *Santé mentale au Québec*, 13(2), 69–78. <https://doi.org/10.7202/031459ar>
- Schoenfelder, E.N., & Haine-Schlagel, R. (2018). Parental Bereavement. Dans : Levesque R.J.R. (eds). *Encyclopedia of Adolescence* (pp. 2641-2651). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-33228-4_358
- Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., Reynolds, C., Lebowitz, B., Sung, S., Ghesquiere, A., Gorscak, B., Clayton, P., Ito, M., Nakajima, S., Konishi, T., Melhem, N., Meert, K., Schiff, M., O'Connor, M.-F., ... Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety*, 28(2), 103–117. <https://doi.org/10.1002/da.20780>
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. (s.d.). QUESTIONNAIRE POUR LES PERSONNES EN DEUIL. <http://www.sfap.org/formulaire/questionnaire-pour-les-personnes-en-deuil>
- Toulemon, L. (2011). Individus, familles, ménages, logements : les compter, les décrire. *Travail, genre et sociétés*, 2(2), 47-66. <https://doi.org/10.3917/tgs.026.0047>
- Upshaw, NC., Roche, A., Gleditsch, K., Connelly, E., Wasilewski-Masker, K., & Brock, KE. (2020, October). Palliative care considerations and practices for adolescents and young adults with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 68(e28781), 1-7. <https://doi.org/10.1002/pbc.28781>
- Van Lander, A. (2015). *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*. Erès.
- Varathakeyan, A., McDonald, F. E. J., Patterson, P., Nicholson Perry, K., & Allison, K. R. (2018). Accessing support before or after a parent dies from cancer and young people's current wellbeing. *Supportive Care in Cancer*, 26(3), 797–805. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3891-5>
- Viallard, M. (2016). *Accompagner une personne en soin palliatif et son entourage*. Dunod.

- Vion, M., Barbillon, C., Fauchon, A., Léger, C., Courtel, V., Renard, G., Verleye, P., Dupuis, C., & Rodier, S. (2020). Drug escape game: Fun and cooperative learning. *Le Pharmacien Hospitalier & Clinicien*, 55(2), 136–142. <https://doi.org/10.1016/j.Phclin.2019.11.001>
- Zech, E. (2006). Psychologie du deuil: Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche. *Mardaga*. <https://doi.org/10.3917/mard.zech.2006.01>
- Zech, E. (2019). Accompagner les membres d'une famille endeuillée : Avec toujours plus de présence, respect, chaleur, compréhension empathique et authenticité. *Médecine Palliative*, 18(4/5), pp. 239-242. <http://doi.org/10.1016/j.medpal.2019.03.003>
- Zech, E., Delespaulx, E., & Ryckebosch-Dayez, A.-S. (2013). Les interventions de deuil centrées sur les processus psychologiques et relationnels. *Annales Médico-Psychologiques*, 171(3), pp. 158-163. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2013.01.024>.

Annexes

Annexe A : accord du comité d'éthique

Annexe B : flyer

Annexe C : lettre de demande d'accord à la structure

Annexe D : enquête de la méthodologie 1

Annexe E : formulaires d'information et de consentement éclairé de la méthodologie 1

Annexe F : formulaires d'information et de consentement éclairé de la méthodologie 2

Annexe G : enquêtes de la méthodologie 2

Annexe H : escape game

Annexe A

Dossiers déjà transmis				
Fichier	Date de soumission	Promoteur	Etat	Message du Comité d'éthique
memoire-leloup4265.zip	08/03/2021 17h28	Etienne Anne-Marie	Re-soumettre	Afin de poursuivre l'examen de votre dossier, nous vous demandons de nous préciser les points suivants dans le fichier « Formulaire de réponse aux demandes d'information », d'apporter les modifications nécessaires à vos documents, et de nous les renvoyer. - A la rubrique XIV de la demande d'avis, vous indiquez "non" à la question "Les informations conservées permettent-elles d'identifier le (la) participant(e)". Or, vous et votre promotrice avez accès au code d'anonymisation, donc vous devez répondre oui. - Dans le texte du flyer il est question de "...votre aide est précieuse pour recueillir différentes informations et vos besoins à propos de la situation"; il faudra corriger en "...différentes informations concernant vos besoins...". Par ailleurs, afin d'éviter toute pression à la participation, Veuillez reformuler « Votre aide est précieuse » de façon plus neutre. - Dans l'annonce "enquête" il faudra apporter quelques corrections: a) définir d'abord l'objet de l'étude b) quand il est question de "vous pouvez me faire part de vos besoins..." il faut enlever la fin de ce paragraphe "...vos préférences et bien d'autres choses". - Veuillez utiliser le formulaire de réponse aux demandes d'information et le faire signer par votre promoteur. Le formulaire de réponse aux demandes d'information est téléchargeable sur l'intranet du site du comité d'éthique à l'adresse suivante : https://intranet.fplse.uliege.be/
memoire-leloup-v24357.zip	12/04/2021 11h45	Etienne Anne-Marie	Votre projet de mémoire a reçu un avis favorable par le comité d'éthique de la FPLSE. Fabienne Collette Pour le comité d'éthique	
En ordre d'assurance				



Bonjour,

Je m'appelle Manon LELOUP et je suis étudiante en master en psychologie clinique à l'Université de Liège. Dans le cadre de ma dernière année de master, je réalise un **mémoire** en collaboration avec la plate-forme de Soins Palliatifs en Province de Luxembourg. Le but de cette étude est d'**explorer les besoins des adolescents ayant un parent qui est ou a été en soins palliatifs**.



Si vous souhaitez m'aider en répondant de manière anonyme à une enquête en ligne d'environ 20 minutes, il faut correspondre à ces critères : être **belge**, avoir entre **12 et 19 ans inclus**, avoir un **parent qui est en soins palliatifs, ou qui est décédé à la suite de soins palliatifs** dans les trois dernières années.

Votre aide me permettra de recueillir différentes informations concernant vos besoins à propos de cette situation et également d'apporter de l'aide à d'autres adolescents dans cette même situation.

Pour participer ou pour avoir plus d'informations, merci de me contacter par e-mail à : manon.loup@student.uliege.be ou d'aller sur : <https://surveys.fplse.uliege.be/surveys/x.php?s=GJYVIXFDN>

Je vous remercie de l'attention portée à mon projet.

A bientôt !

Manon LELOUP

Annexe C



Madame, Monsieur,

Actuellement étudiante en deuxième année de master en sciences psychologiques à l'Université de Liège, je sollicite votre accord afin de diffuser au sein de votre établissement mon projet de recherche dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude.

Le sujet de mon mémoire consiste à explorer les besoins des adolescents de 12 à 19 ans, dont un parent est en soins palliatifs ou décédé à la suite de soins palliatifs, afin de pouvoir répondre au mieux à leurs besoins et notamment pour apaiser leurs souffrances.

Cette thématique de recherche fait suite à une demande de la plateforme de Soins Palliatifs en Province de Luxembourg, représentée par Madame Joris, au service de psychologie de la santé de l'Université de Liège.

La participation des adolescents à cette étude consistera à répondre à une enquête en ligne de manière individuelle et anonymisée. La durée pour répondre à l'enquête sera d'environ 20 minutes. Celle-ci abordera les thèmes suivants : données sociodémographiques, niveau d'anxiété et de dépression, niveau de trouble du comportement, fonctionnement familial, difficultés, ressources et besoins en lien avec le deuil.

La participation à cette étude ne tient pas lieu d'évaluation psychologique, cela signifie que les résultats ne seront pas utilisés dans le cadre d'une prise en charge thérapeutique.

Ma promotrice de mémoire est ETIENNE Anne-Marie (am.etienne@uliege.be ; +32 4 3664653 ; Bât. B38 Psychologie de la santé, Quartier Village 2, rue de l'Aunaie 30, 4000 Liège, Belgique).

Je me tiens à votre disposition pour échanger plus précisément sur les modalités de cette étude.

Je vous remercie de l'attention portée à mon projet et vous prie d'agréer l'expression de mes sincères salutations.

LELOUP Manon,
étudiante en Master en sciences psychologiques,
étudiante responsable du projet
+336 67 60 28 04
manon.leloup@student.uliege.be

Annexe D

Enquête méthodologie 1

Ce document a une mise en page basique puisqu'il est présenté aux participants sous format informatique sur la plateforme surveys de l'UDI-Fplse de l'ULiège.

Page de garde :

Dans le cadre d'un master en psychologie à l'université de Liège (Promoteur : A.-M. ETIENNE), je sollicite votre collaboration pour mon travail de fin d'étude.

L'objectif de cette recherche est d'explorer les besoins des adolescents dont un parent est en soins palliatifs ou décédé à la suite d'un séjour en soins palliatifs.

En tant qu'adolescents vous êtes les mieux placés pour m'aider dans ma recherche car vous vivez actuellement la situation et pourrez ainsi me faire part de ce qui se passe réellement pour vous, de votre point de vue et de ce dont vous avez besoin.

Vos réponses, les plus sincères possibles nous l'espérons, pourront ainsi nous guider pour mettre en place des pistes adaptées pour soutenir des adolescents qui se trouvent dans la même situation.

Page 1 :

1. Vous êtes : une femme, un homme
2. En quelle année êtes-vous né(e) ? 2001 à 2009
3. Au cours de quel mois êtes-vous né(e) ? liste des mois
4. Combien de frères avez-vous ? De 0 à 10
 1. Quel âge a-t-il / ont-ils ? (exemple de réponse : 7, 9 et 15 ans) ligne de texte
5. Combien de sœurs avez-vous ? De 0 à 10
 1. Quel âge a-t-elle / ont-elles ? (exemple de réponse : 7, 9 et 15 ans) ligne de texte
6. Vous êtes dans une situation où un de vos parents est : en soins palliatifs, décédé à la suite de soins palliatifs
7. Le parent dont on parle est votre : mère, père

Si parent en soins palliatifs :	Si parent décédé :
8. Quelle maladie a-t-il/elle ? Réponse libre	8. Quelle maladie avait-il/elle ? Réponse libre
Page 2 : Nous allons maintenant vous demandez de répondre à des questions plus précises.	Page 3 : Nous allons maintenant vous demandez de répondre à des questions plus précises.
	9. Depuis combien de temps votre parent est-il décédé ? ○ moins de 1 mois, 1 à 6 mois, 6 mois à 1 an, 1 an à 2 ans, 2 à 3 ans
	10. Quel âge avait votre parent quand il est

	décédé ? Liste déroulante de 25 à 75 et plus
- Depuis combien de temps votre parent est-il en soins palliatifs ? 1 à 14 jours, 2 semaines à 1 mois, 1 à 6 mois, 6 mois à 1 an, plus de 1 an	11. Depuis combien de temps votre parent était-il en soins palliatifs ? 1 à 14 jours, 2 semaines à 1 mois, 1 à 6 mois, 6 mois à 1 an, plus de 1 an
- Sa maladie a été annoncée depuis combien de temps ? - moins de 1 mois, 1 à 6 mois, 6 mois à 1 an, 1 an à 2 ans, plus de 2 ans	12. Sa maladie avait été annoncée combien de temps avant son décès ? moins de 1 mois, 1 à 6 mois, 6 mois à 1 an, 1 an à 2 ans, plus de 2 ans
- Vos parents vivent-ils ensemble ? - Oui, non	13. Vos parents vivaient-ils ensemble avant le décès ? Oui, non
- Si séparés : Depuis combien de temps sont-ils séparés ? 0 à 6 mois, 6 mois à 1 an, 1 an à 3 ans, plus de 3 ans	13_b1 Si séparés : Depuis combien de temps étaient-ils séparés ? 0 à 6 mois, 6 mois à 1 an, 1 an à 3 ans, plus de 3 ans
Si séparés : votre mère a-t-elle un nouveau partenaire ? Oui, Non	13_b2. Si séparés : votre mère avait-elle un nouveau partenaire avant le décès ? Oui, Non
Si séparés : votre père a-t-il une nouvelle partenaire ? Oui, Non	13_b3 Si séparés : votre père avait-il une nouvelle partenaire ? Oui, Non
- Avec qui vivez-vous ? - vos deux parents, en garde alternée, la plupart du temps avec votre mère, la plupart du temps avec votre père, avec une autre personne, autre possibilité	14. Avec qui viviez-vous avant le décès ? vos deux parents, en garde alternée, la plupart du temps avec votre mère, la plupart du temps avec votre père, avec une autre personne, autre possibilité
	15. Avec qui vivez-vous actuellement ? avec votre mère, avec votre père, avec une autre personne, autre possibilité
- Comment estimez-vous votre relation avec votre père avant l'annonce de la maladie ? - Très proche, Plutôt proche, Plutôt distante, Très distante	16. Comment estimez-vous votre relation avec votre père avant l'annonce de la maladie ? Très proche, Plutôt proche, Plutôt distante, Très distante
- Comment estimez-vous votre relation avec votre père depuis l'annonce de la maladie ? - Très proche, Plutôt proche, Plutôt	17. Comment estimez-vous votre relation avec votre père après l'annonce de la maladie ? Très proche, Plutôt proche, Plutôt distante, Très distante

distante, Très distante	
• Comment estimez-vous votre relation avec votre mère avant l'annonce de la maladie ? ◦ Très proche, Plutôt proche, Plutôt distante, Très distante	18. Comment estimez-vous votre relation avec votre mère avant l'annonce de la maladie ? ◦ Très proche, Plutôt proche, Plutôt distante, Très distante
• Comment estimez-vous votre relation avec votre mère depuis l'annonce de la maladie ? ◦ Très proche, Plutôt proche, Plutôt distante, Très distante	19. Comment estimez-vous votre relation avec votre mère après l'annonce de la maladie ? ◦ Très proche, Plutôt proche, Plutôt distante, Très distante
	20. Comment estimez-vous votre relation avec votre parent survivant depuis le décès ? ◦ Très proche, Plutôt proche, Plutôt distante, Très distante

Page 4 :

Echelle d'estime de soi de Rosenberg (1965), validée en français par Vallières et Vallerand (1990).

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en cochant la case appropriée : tout à fait en désaccord, plutôt en désaccord, plutôt en accord, tout à fait en accord.

Les trois premiers items sont présentés ci-après :

- Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égal(e) à n'importe qui d'autre.
- Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités.
- Tout bien considéré, je suis porté(e) à me considérer comme un(e) raté(e).

Page 5 :

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) de Zigmond et Snaith (1983), validée en français par Razavi, Darius; Delvaux, Nicole; Farvacques, Christine; Robaye, Edmond (1989).

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé **au cours de la semaine qui vient de s'écouler**. Ne vous attardez pas sur la réponse à donner : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Les trois premiers items sont présentés ci-après :

- Je me sens tendu ou énervé :

- la plupart du temps ; souvent ; de temps en temps ; jamais
- J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver
 - oui, très nettement ; oui, mais ce n'est pas grave ; un peu, mais cela ne m'inquiète pas ; pas du tout
- Je me fais du souci :
 - Très souvent ; assez souvent ; occasionnellement ; très occasionnellement

Page 6 :

Nous allons maintenant aborder vos pratiques et consommations. N'oubliez pas que c'est anonyme et que vos réponses sont confidentielles. Merci d'être le plus honnête possible. (ITEMS 45 à

- 45. Est-ce que vous fumez ? Oui ou non.
 - Si oui : Depuis combien de temps ?
 - moins de 1 mois, 1 à 6 mois, 6 mois à 1 an, 1 an à 2 ans, Plus de 2 ans
 - Si oui : Est-ce que vous trouvez que c'est difficile de vous en passer ?
 - Non, Un peu, Oui
- 46. Jouez-vous aux jeux vidéos ? Oui ou non.
 - Si oui : Combien de temps par semaine en moyenne ?
 - 1 à 7 heures, 8 à 14 heures, 15 à 21 heures, 22 à 28 heures, Plus de 28h
 - Si oui : Est-ce que vous trouvez que c'est difficile de vous en passer ?
 - Non, Un peu, Oui
- 47. Regardez-vous la télévision ou des films sur une plateforme de streaming ? Oui ou non.
 - Si oui : Combien de temps par semaine en moyenne ?
 - 1 à 7 heures, 8 à 14 heures, 15 à 21 heures, 22 à 28 heures, Plus de 28h
 - Si oui : Est-ce que vous trouvez que c'est difficile de vous en passer ?
 - Non, un peu, oui
- 48. Est-ce que vous consommez de l'alcool ? Oui ou non.
 - Si oui : Depuis combien de temps ?
 - moins de 1 mois, 1 à 6 mois, 6 mois à 1 an, 1 an à 2 ans, Plus de 2 ans
 - Si oui : De quelle façon consommez-vous ?
 - Usage récréatif avec d'autres personnes, Usage de manière isolée, Les deux propositions
 - Si oui : Est-ce que vous trouvez que c'est difficile de vous en passer ?
 - Non, un peu, oui

- 49. Est-ce que vous consommez des drogues illicites ? Oui ou non.
 - Si oui : Depuis combien de temps ?
 - moins de 1 mois, 1 à 6 mois, 6 mois à 1 an, 1 an à 2 ans, Plus de 2 ans
 - Si oui : De quelle façon consommez-vous ?
 - Usage récréatif avec d'autres personnes, Usage de manière isolée, Les deux propositions
 - Si oui : Est-ce que vous trouvez que c'est difficile de vous en passer ?
 - Non, un peu, oui
- 50. Est-ce que vous consommez des médicaments ? Oui avec prescription médicale, oui sans prescription médicale, non.
 - Si oui : Depuis combien de temps ?
 - moins de 1 mois, 1 à 6 mois, 6 mois à 1 an, 1 an à 2 ans, Plus de 2 ans
 - Si oui : Est-ce que vous trouvez que c'est difficile de vous en passer ?
 - Non, Un peu, Oui
- 51. Pratiquez-vous une activité sportive ? Activité collective, Activité individuelle, Aucune activité
 - Si oui : Combien de temps par semaine en moyenne ?
 - 1 à 7 heures, 8 à 14 heures, 15 à 21 heures, 22 à 28 heures, plus de 28h ?
 - Si oui : Est-ce que vous trouvez que c'est difficile de vous en passer ?
 - Non, un peu, oui

Concernant votre alimentation, **au cours des 7 derniers jours**,

- 52. Avez-vous sauté un repas parce que vous n'aviez pas faim ? Oui, une fois, Oui, plusieurs fois, Non
- 53. Avez-vous mangé pendant un court laps de temps une quantité nettement plus grande que celle que la plupart des gens mangeraient dans la même durée de temps ?* Oui, une fois, Oui plusieurs fois, Non
 - Si oui : Avez-vous eu l'impression de perdre le contrôle de vous-même durant cet instant ? Oui ou non

* question basée sur le Questionnaire For Eating Disorder Diagnosis – version française (2003)

Page 7 :

La liste des comportements ou Child Behavior Checklist de Achenbach (2001). Nous avons fait le choix de rédiger cet inventaire des comportements pour enfants et adolescents en auto-évaluation.

Nous allons maintenant vous demander d'évaluer les prochaines phrases en fonction de si vous estimez qu'elles vous correspondent sur une échelle allant de 0 à 2 : 0 = pas vrai, 1 = parfois vrai et 2 = souvent vrai.

Des items sont présentés ci-après :

- Je me dispute souvent
- Je rêve ou suis perdu(e) dans mes pensées
- Je suis impulsif(ve) ou j'agis sans réfléchir
- Je fais des cauchemars
- Je suis méfiant(e)
- Je fais des crises de colère ou m'emporte facilement

Page 8 :

Une partie des questions suivantes sont inspirées sur le questionnaire pour les personnes en deuil, disponible sur le site internet de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

Pour la dernière partie, nous allons vous demander de répondre à des questions en lien avec vos difficultés, vos besoins et vos attentes par rapport à la situation que vous vivez.

87. Quelle(s) difficulté(s) éprouvez-vous depuis la maladie de votre parent ?	87. Quelle(s) difficulté(s) éprouvez-vous depuis le décès de votre parent ?
• Isolement, repli sur soi • Difficultés pour aller l'école • Changement de logement • Difficultés scolaires • Relations familiales difficiles • Problème de santé • Tristesse importante • Addiction • Dépression • Ruminations (penser toujours à la même chose) • Idées suicidaires (idées de vous enlever la vie) • Trouble du sommeil • Trouble de l'appétit • Réactivation de deuil(s) passé(s) • Colère • Culpabilité	• Isolement, repli sur soi • Difficultés pour aller l'école • Changement de logement • Difficultés scolaires • Relations familiales difficiles • Problème de santé • Tristesse importante • Addiction • Dépression • Ruminations (penser toujours à la même chose) • Idées suicidaires (idées de vous enlever la vie) • Trouble du sommeil • Trouble de l'appétit • Réactivation de deuil(s) passé(s) • Colère • Culpabilité

• Douleurs physiques • Gorge serrée • Palpitations • Bouffées de chaleur • Autre, précisez :	• Douleurs physiques • Gorge serrée • Palpitations • Bouffées de chaleur • Autre, précisez :
--	--

- 88. Quels seraient vos besoins pour réduire ces difficultés ?
 - Écoute téléphonique
 - Entretien individuel avec un professionnel référent (formé au deuil)
 - Entretien avec vos parents et un professionnel référent (formé au deuil)
 - Entretien avec votre fratrie et un professionnel référent (formé au deuil)
 - Groupe de parole avec d'autres adolescents faisant face au deuil d'un parent
 - Informations sur le deuil
 - Documentation
 - Forum de discussion
 - Autre, précisez :
- 89. Avez-vous eu des temps d'échanges, de conversations avec vos parents à propos de la maladie et de ses conséquences ? Oui, Oui mais pas assez selon moi, Non
- 90. Avez-vous eu des temps d'échanges, de conversations avec un professionnel de santé à propos de la maladie et de ses conséquences ? Oui, Oui mais pas assez selon moi, Non
- 91. Connaissez-vous les étapes du deuil ? Oui tout à fait, Oui à peu près, Non pas vraiment, Non pas du tout
- 92. Avez-vous eu des informations sur la fin de vie ? Oui par mes proches, Oui par un professionnel, Oui, par mes proches et par un professionnel, Non
- 93. Avez-vous reçu des contacts pour joindre un professionnel de santé si vous en ressentez le besoin ? Oui, Non
- 94. Est-ce qu'on vous a proposé un accompagnement par un professionnel ? Oui, Non
- 95. Est-ce que vous avez déjà eu un/des rendez-vous avec un professionnel ? Oui, Non
- Si oui : C'était : à votre demande, une proposition de l'un de vos parents, une proposition d'un professionnel
- Si oui : Êtes-vous encore accompagné(e) ? Oui, Non
- Si oui: Pour quelle(s) raison(s) avez-vous consulté un professionnel ? Réponse libre
- 96. Si décédé : Avez-vous participé à la cérémonie de deuil avec votre famille ? Oui directement, Oui indirectement (par exemple : j'ai demandé à quelqu'un de déposer quelque

chose pour moi auprès de mon parent décédé ou j'ai demandé à quelqu'un de lire un texte pour moi, etc), Non

- 97. Estimez-vous aujourd'hui avoir besoin d'un soutien spécifique ?
 - Oui et j'ai un soutien spécifique
 - Oui mais je n'ose pas le dire
 - Non
- 98. Si vous étiez face à un professionnel, de quelle façon aimeriez-vous que le rendez-vous se passe ?
 - Discussion libre (sans support)
 - Discussion avec appui d'un questionnaire
 - Utilisation du dessin
 - Utilisation d'images pour aider à verbaliser
 - Utilisation de jeux pour aider à verbaliser
 - Utilisation de matériel pour favoriser la communication (par exemple une roue des émotions ou la création d'un blason familial)
 - Seul(e) avec le professionnel
 - En présence de votre(vos) parent(s)
 - En présence de votre fratrie
 - En présence de votre famille (parent(s) et fratrie)
 - Une partie seul(e) et une partie accompagné(e)
- 99. Avez-vous au moins une personne proche à laquelle vous pouvez confier ce qui vous perturbe ? Oui, Non
- 100. Vous sentez-vous toujours aussi proche de vos amis ? Oui tout à fait, Oui à peu près, Non pas vraiment, Non pas du tout
- 101. Vos parents vous laissent-ils sortir autant qu'avant avec vos amis ?
- 102. Quelles ressources sont à votre portée pour vous aider à surmonter cet événement ?
 - Entourage familial
 - Ami(s)
 - Soignant/médecin
 - Professeur
 - Éducateur
 - Centre Psycho-Médico-Social (PMS)
 - Éducateur sportif

- Animal de compagnie
 - Forum de discussion sur internet
 - Témoignages vidéos autour du deuil sur internet
 - Activités de méditation/relaxation
 - Autres : précisez : avec 3 petits cadres réponses
- 103. De quoi auriez-vous besoin pour vivre mieux la situation ? Qu'est-ce que vous aimeriez qu'il vous soit proposé ? Réponse libre

Page 9 :

Merci beaucoup pour votre participation ! Nous espérons ne pas vous avoir trop dérangé et vous souhaitons une bonne journée.

Si les résultats de cette recherche vous intéressent, n'hésitez pas à m'envoyer un mail (manon.loup, student.uliege.be). Je me ferai un plaisir de vous communiquer les résultats de cette étude quand elle sera achevée.

Si vous ressentez de l'inconfort à la suite de cette enquête, vous pouvez me contacter par mail (manon.loup, student.uliege.be). Nous pourrions alors échanger pour atténuer voire supprimer cet inconfort.



INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE POUR DES RECHERCHES MENEES VIA INTERNET

L'objectif de la recherche pour laquelle nous sollicitons votre participation est d'explorer les besoins des adolescents dont un parent est en soins palliatifs ou décédé à la suite de soins palliatifs, afin de pouvoir répondre au mieux à leurs besoins. Cette recherche est menée par LELOUP Manon, étudiante responsable (+33667602804 ; manon.leloup@student.uliege.be) et ETIENNE Anne-Marie, promotrice (am.etienne@uliege.be ; Adresse Uliège : Bât. B38 Psychologie de la santé, Quartier Village 2, rue de l'Aunaie 30, 4000 Liège, Belgique).

Votre participation à cette recherche est volontaire. Vous pouvez choisir de ne pas participer et si vous décidez de participer vous pouvez cesser de répondre aux questions à tout moment et fermer la fenêtre de votre navigateur sans aucun préjudice.

Cette recherche implique que des adolescents de 12 à 19 ans remplissent en autonomie une enquête en ligne pendant une durée d'environ 20 minutes. Cela nous permettra de recueillir leur vécu, leurs besoins et leurs attentes par rapport à la situation de soins palliatifs ou de décès à la suite de soins palliatifs d'un de leurs parents. Vos réponses à l'enquête seront confidentielles et nous ne collecterons pas d'information permettant de vous identifier, telle que votre nom, votre adresse e-mail ou votre adresse IP, qui pourrait permettre la localisation de votre ordinateur. Vos réponses seront transmises anonymement à une base de données. Votre participation implique que vous acceptiez que les renseignements recueillis soient utilisés anonymement à des fins de recherche. Les résultats de cette étude serviront à des fins scientifiques uniquement.

Si vous avez moins de 18 ans, vous ne pourrez participer à l'étude qu'après que nous ayons reçu l'accord de vos parents. Leur accord pourra être donné via un lien qui s'affichera lorsque vous aurez confirmé vouloir participer à cette étude.

Vous disposez d'une série de droits relatifs à vos données personnelles (accès, rectification, suppression, opposition) que vous pouvez exercer en prenant contact avec le Délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent ci-dessous. Vous pouvez également lui adresser toute doléance concernant le traitement de vos données à caractère personnel. Les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire maximum 5 ans.

Les données codées issues de votre participation à cette recherche peuvent être transmises si utilisées dans le cadre d'une autre recherche en relation avec cette étude-ci, et elles seront éventuellement compilées dans des bases de données accessibles à la communauté scientifique. Les données que nous partageons ne seront pas identifiables et n'auront seulement qu'un numéro de code, de telle sorte que personne ne saura quelles données sont les vôtres. Les données issues de votre participation à cette recherche seront stockées pour une durée minimale de 15 ans.

Une fois l'étude réalisée, les données acquises seront codées et stockées pour traitement statistique. Dès ce moment, ces données codées ne pourront plus être retirées de la base de traitement. Si vous changez d'avis et retirez votre consentement à participer à cette étude, nous ne recueillons plus de données supplémentaires sur vous. Les données d'identification vous concernant seront détruites. Seules les données rendues anonymes pourront être conservées et traitées de façon statistique.

Les modalités pratiques de gestion, traitement, conservation et destruction de vos données respectent le Règlement Général sur la Protection des Données (UE 2016/679), les droits du patient (loi du 22 août 2002) ainsi que la loi du 7 mai 2004 relative aux études sur la personne humaine. Toutes les procédures sont réalisées en accord avec les dernières recommandations européennes en matière de collecte et de partage de données. Ces traitements de données à caractère personnel seront réalisés dans le cadre de la mission d'intérêt public en matière de recherche reconnue à l'Université de Liège par le Décret définissant le paysage de l'enseignement supérieur et l'organisation académique des études du 7 novembre 2013, art. 2.

Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès d'Ethias, conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004)

Si vous souhaitez davantage d'information ou avez des questions concernant cette recherche, veuillez contacter LELOUP Manon, étudiante responsable ; +336 67 60 28 04 ; manon.loup@student.uliege.be. Cette recherche a reçu l'approbation du Comité d'Ethique de la Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Education de l'Université de Liège.

Pour toute question, demande d'exercice des droits ou plainte relative à la gestion de vos données à caractère personnel, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données par e-mail (dpo@uliege) ou par courrier signé et daté adressé comme suit :

Monsieur le Délégué à la Protection des Données
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Pour participer à l'étude, veuillez cliquer sur le bouton « Je participe » ci-dessous. Cliquer sur ce bouton implique que :

- Vous avez lu et compris les informations reprises ci-dessus
- Vous consentez à la gestion et au traitement des données acquises telles que décrites ci-dessus
- Vous avez 18 ans ou plus, ou que vous avez moins de 18 ans et vous avez compris que votre participation à cette étude est conditionnée à l'accord de vos parents (un lien vers la description de l'étude pour leur accord sera disponible sur la page suivante).
- Vous donnez votre consentement libre et éclairé pour participer à cette recherche



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Education

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

Formulaire d'information au volontaire

TITRE DE LA RECHERCHE

CHERCHEUR / ETUDIANT RESPONSABLE

Statut :
Téléphone :
email :

PROMOTEUR

Université de Liège

Service :

Adresse :

DESCRIPTION DE L'ETUDE

Notre étude consiste à examiner l'impact d'une intervention ludique, telle qu'une session d'escape game, sur le vécu d'adolescent ayant un parent atteint d'une maladie incurable ou potentiellement incurable. Et ce, comparativement à un groupe d'adolescents n'ayant pas participé à la session d'escape game. Le but étant de voir si une activité ludique incite les adolescents à rencontrer des professionnels en lien avec la maladie de leur parent. Et si cette intervention permet des bénéfices. Les participants doivent être âgés de 12 à 19 ans.

La procédure comprend 3 phases : une première enquête, l'intervention pour le groupe expérimental et une enquête re-test. Un professionnel partenaire vous explique le projet et si vous êtes d'accord, il vous fait remplir les formulaires d'information et de consentement éclairé pour des recherches impliquant des participants humains et fasse compléter les enquêtes en face à face.

- Si l'adolescent ne souhaite pas participer à l'escape game, le professionnel demande à l'adolescent de répondre à l'enquête 1 qui dure environ 10 minutes et approximativement deux mois plus tard, à l'enquête 2 qui dure entre 5 et 10 minutes.

Annexe F

- Si l'adolescent accepte de participer à l'escape game, le professionnel demande à l'adolescent de répondre à l'enquête 1 qui dure environ 10 minutes.
 - Ensuite, au cours du mois suivant, l'étudiant responsable organise une session d'escape game avec 5 participants, suivi d'un moment d'échange où il serait accompagné du professionnel du service. Cet atelier dure 2 heures.
 - Pour finir, au cours du mois suivant cette deuxième étape, l'adolescent doit à nouveau rencontrer le professionnel pour répondre à l'enquête 2 qui dure entre 5 et 10 minutes.

La session de jeu se déroule dans une pièce du service accueillant les adolescents.

Cette étude s'étend sur 2 mois. Aussi, vous serez contactés à 2 ou 3 reprises selon votre choix de participation au cours du projet. Durant cette période, vos données personnelles (c'est-à-dire les données qui permettent de vous identifier comme identifier comme votre nom ou vos coordonnées) seront conservées à part pour éviter toutes associations entre votre identification et les données issues de votre participation à la recherche. Seul l'étudiant responsable détiendra la clé de codage permettant de réunir ces informations. Il en portera la responsabilité. Une fois les informations traitées, vos données personnelles seront détruites.

Avant de participer à l'étude, nous attirons votre attention sur un certain nombre de points.

Votre participation est conditionnée à une série de droits pour lesquels vous êtes couverts en cas de préjudices. Vos droits sont explicités ci-dessous.

- Votre participation est libre. Vous pouvez l'interrompre sans justification.
- Aucune divulgation de vos informations personnelles n'est possible même de façon non intentionnelle. En cas d'accord pour un enregistrement (audio/vidéo), vos données seront d'autant plus sécurisées. Seules les données codées pourront être transmises à la communauté des chercheurs. Ces données codées ne permettent plus de vous identifier et il sera impossible de les mettre en lien avec votre participation.
- Le temps de conservation de vos données personnelles est réduit à son minimum. Par contre, les données codées peuvent être conservées *ad vitam aeternam*.
- Les résultats issus de cette étude seront toujours communiqués dans une perspective scientifique et/ou d'enseignement.
- En cas de préjudice, sachez qu'une assurance vous couvre.
- Si vous souhaitez formuler une plainte concernant le traitement de vos données ou votre participation à l'étude, contactez le responsable de l'étude et/ou le DPO et/ou le Comité d'éthique (cf. adresses à la fin du document).

Tous ces points sont détaillés aux pages suivantes. Pour toute autre question, veuillez vous adresser au chercheur ou au responsable de l'étude. Si ces informations sont claires et que vous souhaitez participer à l'étude, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement. Conservez bien une copie de chaque document transmis afin de pouvoir nous recontacter si nécessaire.

INFORMATIONS DETAILLEES

Toutes les informations récoltées au cours de cette étude seront utilisées dans la plus stricte confidentialité et seuls les expérimentateurs, responsables de l'étude, auront accès aux données récoltées. Vos informations seront codées. Seul le responsable de l'étude ainsi que la personne en charge de votre suivi auront accès au fichier crypté permettant d'associer le code du participant à son nom et prénom, ses coordonnées de contact et aux données de recherche. Ces personnes seront tenues de ne JAMAIS divulguer ces informations.

Les données codées issues de votre participation peuvent être transmises dans le cadre d'une autre recherche en lien avec cette étude-ci. Elles pourront être compilées dans des bases de données accessibles uniquement à la communauté scientifique. Seules les informations codées seront partagées. En l'état actuel des choses, aucune identification ne sera possible. Si un rapport ou un article est publié à l'issue de cette étude, rien ne permettra votre identification. Vos données à caractère personnel conservées dans la base de données sécurisée sont soumises aux droits suivants : droits d'accès, de rectification et d'effacement de cette base de données, ainsi que du droit de limiter ou de s'opposer au traitement des données. Pour exercer ces droits, vous devez vous adresser au chercheur responsable de l'étude ou, à défaut, au délégué à la protection des données de l'Université de Liège, dont les coordonnées se trouvent au bas du formulaire d'information. Le temps de conservation de vos données à caractère personnel sera le plus court possible, avec une durée de maximum deux ans. Les données issues de votre participation à cette recherche (données codées) seront quant à elles conservées pour une durée maximale de 5 ans.

Si vous changez d'avis et décidez de ne plus participer à cette étude, nous ne recueillerons plus de données supplémentaires vous concernant et vos données d'identification seront détruites. Seules les données rendues anonymes pourront être conservées et traitées.

Les modalités pratiques de gestion, traitement, conservation et destruction de vos données respectent le Règlement Général sur la Protection des Données (UE 2016/679), les droits du patient (loi du 22 août 2002) ainsi que la loi du 7 mai 2004 relative aux études sur la personne humaine. Toutes les procédures sont réalisées en accord avec les dernières recommandations européennes en matière de collecte et de partage de données. Le responsable du traitement de vos données à caractère personnel est l'Université de Liège (Place du XX-Août, 7 à 4000 Liège), représentée par son Recteur. Ces traitements de données à caractère personnel seront réalisés dans le cadre de la mission d'intérêt public en matière de recherche reconnue à l'Université de Liège par le Décret définissant le paysage de l'enseignement supérieur et l'organisation académique des études du 7 novembre 2013, art.2. Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès d'Ethias, conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004).

Vous signerez un consentement éclairé avant de prendre part à l'expérience. Vous conserverez une copie de ce consentement ainsi que les feuilles d'informations relatives à l'étude.

Cette étude a reçu un avis favorable de la part du comité d'éthique de la faculté de psychologie, logopédie et des sciences de l'éducation de l'Université de Liège. En aucun cas, vous ne devez considérer cet avis favorable comme une incitation à participer à cette étude.

Annexe F

Personnes à contacter

Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette recherche et d'en recevoir les réponses.

Si vous avez des questions ou en cas de complication liée à l'étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes :

Nom Prénom, téléphone, courriel.....
.....

ou l'investigateur principal du projet :

.....

Email:

Téléphone: Adresse: Secrétariat:
.....

Pour toute question, demande d'exercice des droits ou plainte relative à la gestion de vos données à caractère personnel, vous pouvez vous adresser au délégué à la protection des données par e-mail (dpo@uliege) ou par courrier signé et daté adressé comme suit :

Monsieur le Délégué à la protection des données
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

**CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS**

Titre de la recherche	
Chercheur responsable	
Promoteur	
Service et numéro de téléphone de contact	

Je, soussigné(e), ..., en ma qualité de père, mère, tuteur ou tutrice de, déclare :

- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
- avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

Je sais que, en ce qui concerne :

- je peux à tout moment mettre un terme à sa participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision et sans que quiconque subisse aucun préjudice ;
- son avis sera sollicité et il pourra également mettre un terme à sa participation à cette recherche sans devoir motiver sa décision et sans que quiconque subisse aucun préjudice ;
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant ses performances personnelles.
- la présente étude ne constitue pas un bilan psychologique ou logopédique à caractère diagnostic.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à sa participation à la recherche ;
- des données le concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que le chercheur/mémorant responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données. Je conserve le droit de regard et de rectification sur mes données personnelles (données démographiques). Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je

peux exercer en prenant contact avec le Délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel. Je dispose également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

- Les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 3 ans.

Je consens à ce que, en ce qui concerne :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- ses données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour que soit participant(e) à cette recherche. En cas d'autorité parentale partagée, je m'engage à en informer l'autre parent.

Lu et approuvé,

Date et signature :

Étudiant responsable

- Je soussigné, ..., étudiant responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au représentant légal du participant. J'ai également fourni les informations oralement et recueilli le consentement du participant dans des termes adaptés à son âge et/ou sa condition

- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le participant ou son représentant légal accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom de l'étudiant responsable

Date et signature

Formulaire d'information et de consentement pour des enfants et adolescents

1) But et procédure de l'étude

Bonjour, je m'appelle, je m'intéresse à l'impact d'une intervention ludique, telle qu'une session d'escape game, sur le vécu d'adolescent ayant un parent atteint d'une maladie grave. Comparativement à un groupe d'adolescents n'ayant pas participé une session d'escape game.

Je voudrais vous demander de m'aider en répondant seul à une première enquête d'environ 10 minutes, puis en participant à une intervention de 2 heures avec 4 autres adolescents si vous en avez envie et afin que vous ayez ou non participé à l'intervention, de répondre à une seconde enquête de 5-10 minutes.

Cela se déroule en 2 ou 3 séances, selon si vous choisissez de participer à l'intervention. Les enquêtes sont remplies avec le professionnel partenaire de notre étude, et l'intervention se passe avec ce professionnel, accompagné de moi-même, étudiant responsable.

2) Information sur l'accord des parents

Avant de vous voir, j'ai demandé à vos parents si ils étaient d'accord que je travaille avec vous, et ils ont donné leur accord.

3) Confidentialité et accord volontaire

Maintenant que je vous ai expliqué en quoi consiste mon projet, êtes-vous d'accord d'y participer ? Votre participation est volontaire, c'est à dire que vous participez seulement si vous en avez envie, personne ne peut vous obliger. A tout moment, vous avez le droit de décider d'arrêter de participer si vous n'en avez plus envie. Si vous voulez arrêter, vous n'êtes pas obligé de m'expliquer pourquoi.

Je serai la seule à connaître vos réponses, elles seront confidentielles. Donc, les réponses que vous donnerez à l'enquête resteront entre nous, vos parents ne pourront connaître ces informations, que si vous avez envie de leur en parler. Vous avez tout à fait le droit de leur en parler si vous en avez envie, mais vous n'êtes pas obligé, même si ils vous le demandent.

Consentement

Je, _____ reconnais avoir lu et compris le présent formulaire et accepte volontairement de participer à cette recherche. Je reconnais avoir eu suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision et avoir pu poser des questions à l'expérimentateur et recevoir toutes les informations que je souhaitais. Je comprends que ma participation est totalement volontaire (personne ne m'y oblige) et que je peux y mettre fin à tout moment, sans justification à donner. Il me suffit d'en informer la/le responsable du projet.

Ta signature:

Date:



Nom et prénom :

ENQUÊTE 1

Dans le cadre d'un master en psychologie à l'université de Liège, je sollicite votre collaboration pour mon travail de fin d'étude. L'objectif de cette recherche est d'explorer le vécu des adolescents dont un parent est atteint d'une maladie grave et incurable, et de vérifier si une intervention ludique suivie d'un temps d'échange permet d'influencer ce vécu.

En tant qu'adolescents, vous êtes les mieux placés pour m'aider dans ma recherche. Vous vivez actuellement la situation et pourrez ainsi me faire part de ce qui se passe réellement pour vous. Vos réponses, les plus sincères possibles nous l'espérons, pourront nous guider pour mettre en place des pistes adaptées pour soutenir les adolescents qui se trouvent dans la même situation.

Répondre à cette enquête vous prendra environ 10 minutes. Demandez à ce que personne ne regarde ce que vous êtes en train d'écrire pour être plus à l'aise.

Nous allons vous demander de répondre à des questions vous concernant et concernant vos parents afin de mieux comprendre votre situation.

- Vous êtes ? ☐ une femme ☐ un homme
- Quel âge avez vous ? ans et mois
- Combien de frères avez-vous ?
 - Quel âge a-t-il / ont-ils ?
- Combien de sœurs avez-vous ?
 - Quel âge a-t-elle / ont-elles ?
- Votre parent ayant une maladie grave est : ☐ votre mère ☐ votre père
- Sa maladie a été annoncée depuis combien de temps ?
 - ☐ moins de 1 mois, ☐ 1 à 6 mois, ☐ 6 mois à 1 an, ☐ 1 an à 2 ans, ☐ plus de 2 ans
- Vos parents vivent-ils ensemble ? ☐ oui ☐ non
 - Si non :
 - Depuis combien de temps sont-ils séparés ?
 - ☐ 0 à 6 mois, ☐ 6 mois à 1 an, ☐ 1 an à 3 ans, ☐ plus de 3 ans

- Votre mère est-elle à nouveau en couple ? ☐ oui ☐ non
- Votre père est-il à nouveau en couple ? ☐ oui ☐ non
- Avec qui vivez-vous ?
 - ☐ vos deux parents, ☐ en garde alternée, ☐ la plupart du temps avec votre mère,
 - ☐ la plupart du temps avec votre père, ☐ avec une autre personne,
 - ☐ autre possibilité
- Comment estimez-vous votre relation avec votre père avant l'annonce de la maladie ?
 - ☐ Très proche, ☐ Plutôt proche, ☐ Plutôt distante, ☐ Très distante
- Comment estimez-vous votre relation avec votre père depuis l'annonce de la maladie ?
 - ☐ Très proche, ☐ Plutôt proche, ☐ Plutôt distante, ☐ Très distante
- Comment estimez-vous votre relation avec votre mère avant l'annonce de la maladie ?
 - ☐ Très proche, ☐ Plutôt proche, ☐ Plutôt distante, ☐ Très distante
- Comment estimez-vous votre relation avec votre mère depuis l'annonce de la maladie ?
 - ☐ Très proche, ☐ Plutôt proche, ☐ Plutôt distante, ☐ Très distante

Echelle d'estime de soi de Rosenberg (1965), validée en français par Vallières et Vallerand (1990).

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout à fait en accord
1	2	3	4

Les trois premiers items sont présentés ci-après :

1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre. 1-2-3-4
2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités. 1-2-3-4
3. Tout bien considéré, je suis porté(e) à me considérer comme un(e) raté(e). 1-2-3-4

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) de Zigmond et Snaith (1983), validée en français par Razavi, Darius; Delvaux, Nicole; Farvacques, Christine; Robaye, Edmond (1989).

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez

éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à donner : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Les trois premiers items sont présentés ci-après :

Je me sens tendu ou énervé :

- ☐ la plupart du temps
- ☐ souvent
- ☐ de temps en temps
- ☐ jamais

J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver

- ☐ oui, très nettement
- ☐ oui, mais ce n'est pas grave
- ☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas
- ☐ pas du tout

Je me fais du souci :

- ☐ Très souvent
- ☐ assez souvent
- ☐ occasionnellement
- ☐ très occasionnellement

La liste des comportements ou Child Behavior Checklist de Achenbach (2001). Nous avons fait le choix de rédiger cet inventaire des comportements pour enfants et adolescents, initialement en version hétéro-rapportée par les parents, en auto-évaluation.

Voici une liste de descriptions qui concernent les enfants et les adolescents. Pour chaque question, qu'elle s'applique à vous maintenant, ou au cours des 6 derniers mois, entourez le 2 si la phrase est très vraie ou souvent vraie. Entourez le 1 si la phrase est à peu près vraie ou parfois vraie. Et entourez le 0 si la phrase n'est pas vraie. Répondez à chaque question du mieux que vous pouvez, même si certaines questions paraissent ne pas s'appliquer à vous.

pas vrai	A peu près vrai ou parfois vrai	Très vrai ou souvent vrai
0	1	2

Des items sont présentés ci-après :

Je me dispute souvent	1-2-3
Je rêve ou suis perdu(e) dans mes pensées	1-2-3
Je suis impulsif(ve) ou j'agis sans réfléchir	1-2-3
Je fais des cauchemars	1-2-3
Je suis méfiant(e)	1-2-3
Je fais des crises de colère ou m'emporte facilement	1-2-3

Pour la dernière partie, nous allons vous demander de répondre à des questions en lien avec vos possibles difficultés et besoins par rapport à la situation que vous vivez.

Connaissez-vous les étapes du deuil ?

- ☐ Oui tout à fait
- ☐ Oui à peu près
- ☐ Non pas vraiment
- ☐ Non pas du tout

Avez-vous eu des informations sur la fin de vie ?

- ☐ Oui
- ☐ Oui mais pas assez selon moi
- ☐ Non

Estimez-vous aujourd'hui avoir besoin d'un soutien spécifique ?

- ☐ Oui et j'ai un soutien spécifique
- ☐ Oui mais je n'ose pas le dire
- ☐ Non

Avez-vous au moins une personne proche à laquelle vous pouvez confier ce qui vous perturbe ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Vous sentez-vous toujours aussi proche de vos amis ?

- ☐ Oui tout à fait
- ☐ Oui à peu près
- ☐ Non pas vraiment
- ☐ Non pas du tout

Merci beaucoup pour votre participation ! Nous espérons ne pas vous avoir trop dérangé et vous souhaitons une bonne journée.

ENQUÊTE 2

Vous voilà arrivez à la dernière étape de notre recherche ! Nous souhaitons vous remercier pour la motivation dont vous faites preuve.

Cette enquête est un peu différente de la première car nous ne vous demanderons pas toutes les informations sur votre situation.

Répondre à cette enquête vous prendra environ 10 minutes. Demandez à ce que personne ne regarde ce que vous êtes en train d'écrire pour être plus à l'aise.

Nous allons vous demander de répondre à cette question vous concernant et concernant vos parents.

- Avez-vous participé à l'activité escape game proposée dans cette étude ? ☐ oui ☐ non
- Y a-t-il eu un ou des changement(s) dans votre situation familiale depuis la première enquête ? (décès, séparation des parents, mode de garde différent, ...)

☐ oui ☐ non

- Si oui, pouvez-vous décrire ?

.....
.....
.....

- Comment estimez-vous votre relation avec votre père depuis l'intervention ?
 - ☐ Très proche, ☐ Plutôt proche, ☐ Plutôt distante, ☐ Très distante
- Comment estimez-vous votre relation avec votre mère depuis l'intervention ?
 - ☐ Très proche, ☐ Plutôt proche, ☐ Plutôt distante, ☐ Très distante

Echelle d'estime de soi de Rosenberg (1965), validée en français par Vallières et Vallerand (1990).

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout à fait en accord
1	2	3	4

Les trois premiers items sont présentés ci-après :

1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre. 1-2-3-4
2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités. 1-2-3-4
3. Tout bien considéré, je suis porté(e) à me considérer comme un(e) raté(e). 1-2-3-4

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) de Zigmond et Snaith (1983), validée en français par Razavi, Darius; Delvaux, Nicole; Farvacques, Christine; Robaye, Edmond (1989).

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à donner : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Les trois premiers items sont présentés ci-après :

Je me sens tendu ou énervé :

- ☐ la plupart du temps
- ☐ souvent
- ☐ de temps en temps
- ☐ jamais

J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver

- ☐ oui, très nettement
- ☐ oui, mais ce n'est pas grave
- ☐ un peu, mais cela ne m'inquiète pas
- ☐ pas du tout

Je me fais du souci :

- ☐ Très souvent
- ☐ assez souvent
- ☐ occasionnellement
- ☐ très occasionnellement

La liste des comportements ou Child Behavior Checklist de Achenbach (2001). Nous avons fait le choix de rédiger cet inventaire des comportements pour enfants et adolescents, initialement en version hétéro-rapportée par les parents, en auto-évaluation.

Voici une liste de descriptions qui concernent les enfants et les adolescents. Pour chaque question, qu'elle s'applique à vous maintenant, ou au cours des 6 derniers mois, entourez le 2 si la phrase est très vraie ou souvent vraie. Entourez le 1 si la phrase est à peu près vraie ou parfois vraie. Et entourez le 0 si la phrase n'est pas vraie. Répondez à chaque question du mieux que vous pouvez, même si certaines questions paraissent ne pas s'appliquer à vous.

pas vrai	A peu près vrai ou parfois vrai	Très vrai ou souvent vrai
0	1	2

Des items sont présentés ci-après :

Je me dispute souvent	1-2-3
Je rêve ou suis perdu(e) dans mes pensées	1-2-3
Je suis impulsif(ve) ou j'agis sans réfléchir	1-2-3
Je fais des cauchemars	1-2-3
Je suis méfiant(e)	1-2-3
Je fais des crises de colère ou m'emporte facilement	1-2-3

Pour la dernière partie, nous allons vous demander de répondre à des questions en lien avec vos possibles difficultés et besoins par rapport à la situation que vous vivez.

Connaissez-vous les étapes du deuil ?

- ☐ Oui tout à fait
- ☐ Oui à peu près
- ☐ Non pas vraiment
- ☐ Non pas du tout

Avez-vous eu des informations sur la fin de vie ?

- ☐ Oui
- ☐ Oui mais pas assez selon moi
- ☐ Non

Estimez-vous aujourd'hui avoir besoin d'un soutien spécifique ?

- ☐ Oui et j'ai un soutien spécifique
- ☐ Oui mais je n'ose pas le dire
- ☐ Non

Avez-vous au moins une personne proche à laquelle vous pouvez confier ce qui vous perturbe ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Vous sentez-vous toujours aussi proche de vos amis ?

- ☐ Oui tout à fait
- ☐ Oui à peu près
- ☐ Non pas vraiment
- ☐ Non pas du tout

Si vous avez participé à l'intervention, quels sont selon vous les points positifs et négatifs de celle-ci ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Merci beaucoup pour votre participation ! Nous espérons ne pas vous avoir trop dérangé et vous souhaitons une bonne journée.

Escape game

Présentation

Le maître de cérémonie :

Bienvenue à vous. Bienvenue devant le bureau de Marie. Parce que oui, c'est à Marie que vous allez venir en aide. Mais pas seulement. Vous allez aider Marie et aider Malo.

Malo est un jeune de 14 ans, il est chez lui. Il a appelé le service parce que dans 1 heure ses parents vont revenir chez eux. Il ne se sent pas très bien car il vient d'apprendre par sa maman que la maladie de son papa a évolué. Sa maman lui a dit « mais ne t'inquiètes pas, ça va aller » mais elle pleure beaucoup au téléphone. Quelle incohérence dans les faits ! Malo a saisi qu'il y a quelque chose de plus important derrière ça. Mais il n'en sait pas assez pour comprendre la situation, et il sait que ses parents chercheront à éviter ses questions.

Le problème est que la psychologue du service n'est pas là, elle ne peut pas venir en aide à Malo. Elle vous a alors laissé des indices dans son bureau, pour que vous puissiez trouver les informations à donner à Malo pour qu'il comprenne ce qui se passe.

Les indices ne peuvent pas se situer plus haut que ma tête. Vous pouvez fouiller toute la pièce, tous les objets. Vous devez communiquer entre vous. Il y a un tableau à l'intérieur pour prendre des notes etc. Si jamais un objet ne bouge pas, c'est qu'il ne doit pas bouger, donc pas besoin de forcer et de risquer de casser des choses.

Elle m'a laissé un message pour vous, faire écouter un vocal « Je vais présenter une conférence dans 5 minutes, je ne peux pas aider Malo, êtes-vous prêts à lui venir en aide ? »

Super ! Vous avez 45 minutes, pas une de plus, pour trouver et rassembler les indices et résoudre toutes les énigmes et missions. Cela vous permettra d'obtenir des informations à fournir à Malo pour qu'il comprenne la situation. Sans quoi il restera bloqué dans cet état désagréable d'incompréhension.

Ah, j'ai oublié ! Merci de lire tous les textes à haute voix afin de les partager avec tout le groupe.

Et pour finir, les solutions de chaque mission remises dans le bon ordre, vous donneront le numéro de téléphone de Malo pour lui transmettre les informations. Veillez donc à prendre note de chaque numéro de mission et de sa solution, par exemple sur le tableau mis à votre disposition.

Avez-vous des questions !? Si oui, y répondre. Si non, alors allons-y, je vous accompagne dans la pièce pour superviser le jeu.

Contenu

Cadre à déposer sur la table de la pièce.



Connaissez-vous le code secret qui s'avère être le numéro de téléphone de Malo ?

Pour le trouver, résolvez toutes les missions !

Mission 1

Mission à réaliser sur une application sur tablette/ordinateur. Matériel à cacher dans la pièce, accès direct à la première mission. Trouver l'intrus parmi les différentes réponses. Le groupe ne peut pas passer à l'affirmation suivante sans avoir trouvé la bonne réponse. L'application demande d'essayer à nouveau si le groupe donne une mauvaise réponse. Les réponses présentées ici sont à mélanger.

Trouver l'intrus :

La survenue d'une maladie incurable :

- bouleverse le mode de vie et l'équilibre de la famille
- rythme le vécu des membres par son évolution
- empêche la famille de se projeter dans l'avenir
- réponse fausse : rassure la famille

Vers l'âge de 12 ans, le raisonnement abstrait et philosophique se déploie, l'adolescent comprend alors que la mort est :

- irréversible
- universelle

- inévitable
- réponse fausse : temporaire

La part d'angoisse associée à l'idée de la mort est considérablement réduite si on peut :

- exprimer ses craintes
- mettre des mots sur ses peurs
- échanger les points de vue
- confronter ses idées avec d'autres personnes
- réponse fausse : être mis à l'écart des discussions

La rencontre avec d'autres personnes vivant la même situation que nous atténue le sentiment de solitude. Les groupes de parole sont des lieux de soutien où les émotions peuvent être exprimées dans un climat :

- de bienveillance
- de non-jugement
- de respect de chacun
- réponse fausse : de méchanceté

Le psychologue est présent pour reconnaître le vécu angoissant, insécurisé ou souffrant de la personne qui vit, de près ou de loin, la fin de vie. Qu'est-il en mesure de faire ?

- Il entend et répond aux questions de la personne.
- Il ouvre un espace disponible à l'expression des ressentis et permet à chacun de cheminer.
- Il est partenaire d'un dialogue qui vise à modifier et à élargir le champ du possible.
- Il encourage la famille à découvrir ou à redécouvrir les ressources qui lui permettront de s'adapter à ce qu'elle vit.
- Réponse fausse : Il juge la personne et lui dit qu'elle ne devrait pas être dans un tel état.

A la fin, le message suivant s'affiche :

Le chiffre pour compléter le code final est le nombre de missions précédant celle-ci.

Mission 2

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y	Z
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26

Matériel à déposer dans une enveloppe colorée où il y a écrit “Mission 2 : ouvre-moi !”, et à cacher dans la pièce.

Cette mission est le texte à trou. Chaque mot doit être remplacée à la bonne place dans le texte.

Barre de code à cacher dans la pièce de façon facilement repérable.

Mots à découper et à positionner dans l’enveloppe avec la page suivante.

difficile	exprimer	L’adolescent	
capacités	l’affronter	l’évolution	
situation	surmonter	grave	
dialogue	difficiles	l'inconnu	

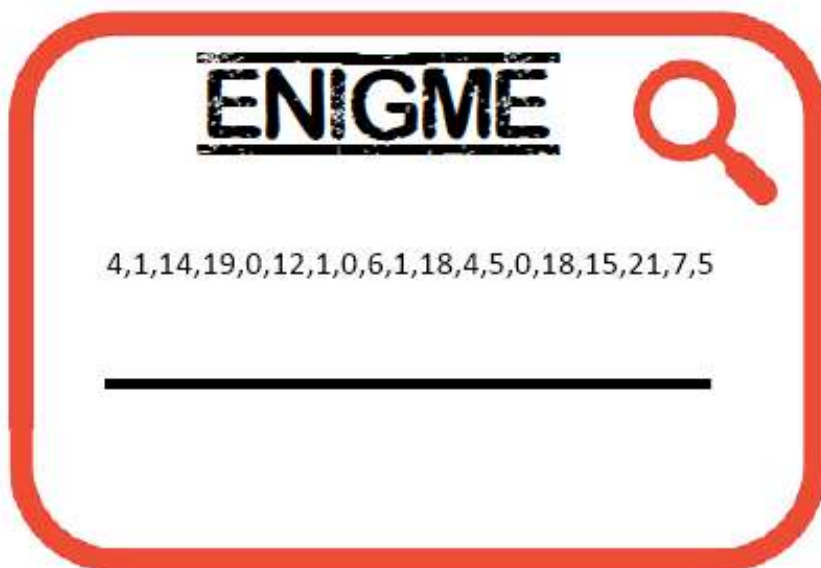
Mission 2

vit cette épreuve qui est la
maladie d'un parent, en mobilisant toutes ses
d'adaptation au fil de de la santé
du parent. Si la est vécue dans le ,
cela aidera l'adolescent à . Mais aussi à
de futures épreuves au cours de sa
vie, car il aura appris à apprivoiser et
à ses besoins.

Pour obtenir le chiffre, sélectionnez la première lettre du septième mot à
retrouver, le chiffre associé à cette lettre est la réponse que vous cherchez.

Mission 3

Mission à réaliser sur une application sur tablette/ordinateur. Pour accéder à la mission, il faut trouver le mot de passe selon cette énigme. Solution avec la barre de code : dans la farde rouge, chiffre = lettre. Il faut donc noter le mot de passe et le cacher dans une farde rouge.



Trouver la bonne réponse parmi les différentes réponses. Le groupe ne peut pas passer à l'affirmation suivante sans avoir trouvé la bonne réponse. L'application demande d'essayer à nouveau si le groupe donne une mauvaise réponse. Les réponses présentées ici sont à mélanger.

Trouver la bonne réponse :

Tant que nous sommes en bonne santé, manger est naturel et indispensable à la vie. Lorsqu'une maladie grave survient, il vient un moment où se nourrir devient difficile, si pénible que le malade ne peut plus prendre les repas que nous lui avons préparés avec amour. Ce qu'il refuse c'est :

- bonne réponse : les aliments qui l'écœurent, lui donne de l'inconfort
- l'amour qu'on lui porte
- le moment d'échange autour d'un repas

La famille doit accepter que l'adolescent souhaite vivre son deuil en dehors du cadre familial car à cet âge ses principaux confidents sont :

- bonne réponse : ses pairs
- ses professeurs
- des professionnels de santé

En 2019, en Belgique, combien y-avait-il d'enfants de moins de 18 ans dont au moins un des parents est mort. Cela représente 1,31% des 0-17 ans. Ce qui signifie que sur 100 adolescents, il y en a au moins un qui a perdu un parent.

- bonne réponse : 30 285
- 9 407
- 56 789

Les psychologues du service de soins palliatifs rencontrent le patient et/ou les membres de son entourage :

- bonne réponse : dans leurs bureaux, sur le lieu de vie de la personne ou par téléphone
- uniquement dans leurs bureaux
- dans leurs bureaux ou sur le lieu de vie de la personne

L'espace de soutien et d'écoute mis à disposition du patient et des membres de son entourage par les services est proposé :

- uniquement en individuel
- uniquement en famille
- bonne réponse : en individuel et/ou en famille.

A la fin, le message suivant s'affiche :

Le chiffre pour compléter le code secret est le nombre de propositions que chaque affirmation avait.

Mission 4

Mission à réaliser sur une application sur tablette/ordinateur. Pour accéder à la mission, il faut trouver le mot de passe selon cette énigme. Solution : dans le tiroir. Il faut donc noter le mot de passe et le cacher dans un tiroir.

Message codé

Trouve la lettre correspondante à chaque symbole pour décoder le message.



Vrai ou faux. Trouver la bonne réponse parmi les deux réponses. Le groupe ne peut pas passer à l'affirmation suivante sans avoir trouvé la bonne réponse. L'application demande d'essayer à nouveau si le groupe donne une mauvaise réponse. La réponse juste est ici soulignée.

Vrai ou faux.

Le stress est essentiel à l'Homme car il lui permet de s'adapter aux contraintes de l'environnement en stimulant ses systèmes d'éveil et de lutte. Mais la sécrétion d'hormones liées à cette stimulation qui aide le sujet à lutter, le rend aussi plus anxieux.

- vrai / faux

L'annonce d'une maladie très grave implique à plus ou moins long terme la mort et provoque alors une période de pré-deuil. Nous parlons de pré-deuil car la personne malade confronte son entourage à faire le deuil d'un avenir lointain en commun.

La rupture dans cette continuité imaginée ensemble n'est pas la source d'une véritable souffrance.

- vrai / faux : message d'explication : en effet, cela est source d'une indéniable souffrance

L'investissement d'activités telles que culturelles, sportives ou scolaires, est très important pour l'entourage d'une personne malade. Elles fournissent de la satisfaction et aident l'entourage à avoir

les forces pour surmonter cette épreuve. Prendre soin de soi est nécessaire pour pouvoir prendre soin des autres.

- vrai / faux

Quand la personne malade ne peut pas être maintenue à domicile en raison des soins qui doivent lui être apportés, elle peut aller dans une unité résidentielle de soins palliatifs. Ce sont des structures (dans ou hors hôpital) qui disposent d'une équipe d'infirmier(e)s, de volontaires et de médecins tous formés en soins palliatifs. Le cadre de ces structures est accueillant et cherche à rappeler le plus possible l'ambiance d'une maison.

Cependant, les proches ne peuvent pas y être accueillis 24h/24 et n'ont pas la possibilité de passer des nuits dans l'unité.

- vrai / faux : message d'explication : en effet, les proches sont accueillis 24h/24 et peuvent dormir près de leur proche.

Après la mort d'un parent, les filles présentent plus de dépression, d'anxiété et de symptômes somatiques (en lien avec le corps), tandis que les garçons présentent plus de problèmes de comportement dirigés vers l'extérieur.

- vrai / faux

A la fin, affichage des réponses sur l'écran (3 vrai et 2 faux), et du message suivant :

Pour obtenir le chiffre, comptez le nombre de réponses Vrai et soustrayez le nombre de réponses Faux.

Mission 5

Décryptage. Barre de code à cacher dans la pièce.

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y	Z
G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y	Z	A	B	C	D	E	F

Cadre à cacher dans la pièce. Les réponses sont : soulagement des symptômes pénibles, amélioration de la qualité de vie, accompagnement de la personne malade et de ses proches.

Mission 5 : A devient G

Ne vous précipitez pas, un outil disponible dans la pièce vous fera aller plus vite !

Les 3 missions principales des soins palliatifs sont :

1. Miofuaygyhn xym msgjnigym jyhcvfym,

2. Ugyfciluncih xy fu koufeny xy pcy,

3. Uwwigjuahygyhn xy fu jylmihhy gufuxy yn xy mym jliwbym.

Le chiffre pour compléter le code final est BOCN -> _____ .

Mission 6

Cadre à cacher dans la pièce. Étapes à découper et à mettre dans une boîte avec un cadenas possédant une clé qui sera cachée dans la pièce.

Mission 6

Quand une personne meurt, ses proches traversent une période de deuil. Le deuil fait partie du processus de guérison qui aide le proche à faire face au passé et à s'adapter à la vie sans la personne décédée. Les différentes étapes du deuil peuvent avoir des durées variables selon les personnes et l'endeuillé peut faire des aller-retours entre elles.

Le processus de deuil comprend différentes réactions où vont s'entremêler plusieurs sentiments. On peut relever à la fois de la tristesse, du stress, de la fatigue, un état de choc, de paralysie, de la culpabilité, de la colère ou encore de la solitude. Chaque personne réagit de manière différente. Il n'y a pas de remède rapide ni de manière universelle de vivre son deuil.

Remettez les 3 étapes dans le bon ordre pour trouver la solution : indice 

chiffre de la première étape + chiffre de la deuxième étape - chiffre de la troisième étape =

solution pour le code secret

La phase de choc, avec un refus absolu de la reconnaissance de la perte. (5)
La phase dépressive, avec une prise de conscience douloureuse de la perte. (4)
La phase d'acceptation, avec une adaptation à la vie sans la personne décédée et l'investissement de relations et intérêts nouveaux. (8)

Mission 7

Page de mission à imprimer et à cacher dans la pièce. Réponse : Les ateliers créatifs

Mission 7

Il existe une aide qui permet d'explorer les différentes phases du deuil et de mettre en mots, en images ou en formes, le vécu du deuil et d'installer petit à petit de la sérénité et de la paix en soi.

Résolvez l'énigme pour trouver que quoi il s'agit. Pour cela, vous devez colorier uniquement les cases des chiffres 1, 3 et 9.

2	4	5	6	2	4	0	8	2	5	7	8	6	5	0	8	7	6	5	2	4	6	7	8	0	2	4	5	6	4	8	0
7	1	2	2	7	9	1	3	2	1	3	9	5	6	2	4	0	8	2	5	7	8	6	5	0	5	0	8	7	6	5	5
0	3	4	7	0	9	2	5	4	3	8	5	6	4	2	0	5	6	2	4	0	8	2	5	7	6	2	4	0	8	2	7
5	9	0	8	5	1	3	8	6	9	1	3	8	7	5	6	2	4	0	8	2	5	7	8	6	4	2	0	5	6	2	6
2	1	5	6	2	9	7	2	5	2	6	3	5	6	2	4	0	8	2	5	7	8	6	5	0	7	5	6	2	4	0	2
0	3	9	1	0	3	1	9	7	1	1	9	6	2	4	0	8	2	5	7	6	2	4	0	8	2	2	4	0	8	2	0
5	6	2	4	0	8	2	5	8	8	6	5	0	6	7	6	2	4	0	8	2	5	7	8	6	5	0	4	0	6	7	8
0	2	0	8	0	7	5	6	0	4	2	0	0	8	0	7	0	6	7	4	5	8	0	7	2	2	0	5	8	7	0	0
7	9	3	3	7	3	1	9	7	3	9	9	7	9	5	0	7	1	0	9	3	3	7	3	1	1	7	1	3	9	7	7
6	1	4	1	6	7	3	6	6	1	2	7	6	1	2	5	6	3	5	1	6	4	6	1	4	3	6	3	0	5	6	6
8	3	1	9	8	0	9	8	8	9	1	0	8	3	0	2	8	9	2	3	9	0	8	9	9	6	8	3	9	1	8	5
4	1	5	3	4	5	1	7	4	3	0	8	4	1	5	0	4	1	0	1	0	2	4	3	5	3	4	8	0	3	4	4
2	3	6	9	2	2	3	0	2	9	1	3	2	3	1	9	2	3	6	3	1	1	2	9	7	1	2	1	1	9	2	2
6	7	6	5	2	0	6	7	8	0	2	4	6	7	6	5	2	4	6	7	8	0	2	4	0	8	6	6	2	4	6	2
5	2	4	5	5	6	7	0	5	8	5	7	5	6	4	2	5	2	7	6	5	2	4	6	7	8	0	2	4	5	5	5
7	1	9	1	7	9	1	3	7	9	1	3	7	3	3	3	7	3	1	3	7	9	7	9	3	1	7	1	1	9	7	6
0	3	2	6	0	1	0	9	0	9	2	8	0	1	6	1	0	7	3	7	0	1	0	9	2	7	0	3	5	2	0	0
8	9	4	7	8	3	9	2	8	1	1	0	8	9	9	9	8	0	9	0	5	3	8	1	3	0	8	9	9	3	8	8
4	1	5	8	4	1	4	3	4	9	2	5	4	3	4	3	4	5	1	5	2	1	4	9	0	5	4	6	7	1	4	8
2	3	3	1	2	3	6	1	2	3	1	9	2	9	2	9	2	2	3	2	0	3	2	3	7	2	2	3	3	9	2	2
6	8	6	2	6	0	8	0	6	4	2	7	6	7	5	8	6	0	8	0	2	7	6	4	5	0	6	8	0	4	6	0

Pour obtenir le chiffre correspondant à la mission, comptez le nombre de lettres dévoilées et supprimer le chiffre des dizaines de ce nombre.

Mission 8

Pour cette mission, les pièces du puzzle ont une face recto et une face verso. Les pièces sont cachées individuellement dans la pièce. Le cadre de mission est à cacher de façon facilement trouvable.

Mission 8

Retrouver toutes les pièces du puzzle pour afficher au dos le calcul qui permettra d'obtenir l'avant dernier chiffre du code (6 pièces de puzzle).

A l'annonce de la maladie ou de la mort d'un proche, certaines personnes reçoivent l'aide de leur entourage et cela leur suffit.

Mais d'autres ont besoin, momentanément, d'un soutien extérieur pour faire cette transition et parvenir à une nouvelle façon d'être.

3

+

6

=

...

😊

Mission 9

Cadre de mission à imprimer et à cacher dans la pièce.

Mission 9

Le terme « soins palliatifs » est souvent utilisé pour signifier les soins procurés durant la phase terminale de la maladie. Il est très important de comprendre que les soins palliatifs peuvent débuter dès le diagnostic de la maladie, car ils aident à traverser les différentes étapes de la maladie. Ces soins sont souvent au début de la maladie nommés “ les soins de support ”. Ils permettent au malade et à ses proches de profiter du temps qu'il leur reste à passer ensemble.

Ils offrent, sans jamais l'imposer, un accompagnement à la fois médical (qui prend en compte la lutte contre la douleur et d'autres symptômes désagréables), psychologique, de confort, social et spirituel. Le tout, en respectant pleinement la personnalité, les habitudes, les croyances et la dignité de chacun.

Combien de types d'accompagnement sont proposés au patient et à son entourage ? _____

Débriefing

Quand le groupe a résolu toutes les missions et trouvé le numéro de téléphone fictif (04/3181995) de Malo, alors le maître de cérémonie les félicite d'avoir relevé la mission !

C'est maintenant le moment de débriefing. Le professionnel partenaire de l'étudiant les rejoint alors pour ce temps, car il a plus de connaissances sur les services, aides, et outils disponibles.

L'étudiant commence par rassurer le groupe sur les différentes étapes qu'ils ont réussi à faire. Ensuite, il demande au groupe ce qu'ils ont trouvé de facile et de difficile. Si la discussion n'en vient pas d'elle-même aux thèmes abordés, alors l'étudiant ouvrira la discussion et demandera ce qu'ils ont retenu du contenu de la partie. Les membres du groupe pourront alors poser toutes les questions nécessaires pour répondre à leurs besoins d'explications ou d'informations.