



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES
UNIVERSITAIRES**

AVERTISSEMENT

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

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

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

Contact bibliothèque : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**

École doctorale SLTC (Sociétés, Langages, Temps,
Connaissances)

INSPIRE, UMR 1319 – Interdisciplinarité en Santé Publique,
Interventions & Instruments de Mesures Complexes

Thèse

Présentée et soutenue publiquement pour l'obtention du titre de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Mention : Psychologie

par **Camille TARQUINIO**

Sous la direction de Madame le Professeur Marion TROUSSELARD

Sous la co-direction de Madame le Docteur Christine ROTONDA

Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein : L'étude CAPONE-Cancer

Le 12 février 2024

Membres du jury :

Directrices de thèse :	Madame Marion TROUSSELARD Madame Christine ROTONDA	Professeur, Institut de Recherche Biomédicale des Armées, Brétigny-sur-Orge Docteur, Université de Lorraine, Metz
Président du jury :	Monsieur Wissam EL-HAGE	Professeur, Université François Rabelais, Tours
Rapporteurs :	Madame Marie PRÉAU Madame Aurélie GAUCHET	Professeur, Université de Lyon 2, Lyon Professeur, Université Savoie Mont Blanc, Chambéry
Examineur :	Monsieur Bruno QUINTARD	Professeur, Université de Bordeaux Segalen, Bordeaux
Membres invités :	Monsieur Didier PEIFFERT Madame Laura VISMARA Monsieur Cyril TARQUINIO	Professeur, Université de Lorraine, Nancy Professeur, Université de Cagliari, Sardaigne Professeur, Université de Lorraine, Metz

*“If you can't fly—run. If you can't run—walk. If you can't walk—
crawl. But by all means keep moving.”*

Martin Luther King Jr. (1967)

Remerciements

Je remercie mes directrices de thèses, Madame le Professeur Marion Trousselard et Madame le Docteur Christine Rotonda, d'avoir accepté de diriger cette thèse et de m'avoir fait confiance pour la réalisation d'un tel travail. Apprendre auprès de vous fut un honneur. Merci pour cet encadrement hors pair, pour votre bienveillance et ces échanges d'une grande richesse. Je tâcherai d'être à la hauteur de vos enseignements.

Je remercie chaleureusement, Madame le Professeur Marie Préau, Madame le Professeur Aurélie Gauchet, Madame le Professeur Laura Vismara, Monsieur le Professeur Wissam El-Hage, Monsieur le Professeur Bruno Quintard et Monsieur le Professeur Didier Peiffert, de me faire l'honneur de siéger à ce jury de thèse.

Je remercie Monsieur le Professeur Cyril Tarquinio, porteur et co-coordonnateur scientifique de l'étude CAPONE-Cancer, pour cette opportunité de travailler sur un objet de recherche d'une telle importance. Merci pour cette confiance qui m'a portée. Ma reconnaissance est infinie.

Je remercie tout particulièrement Madame le Docteur Claire Touchet, Madame Elise Eby et Monsieur Tom Boulanger pour leur aide précieuse tout au long de ces trois années.

À l'ensemble des membres du Centre Pierre Janet, pour avoir rendu possible la réalisation de l'étude CAPONE-Cancer dans ses locaux et d'avoir facilité l'accueil des participantes. Merci à tous !

Je remercie les membres de l'unité « Neurophysiologie du stress » du Département de Neurosciences et Sciences Cognitives de l'Institut de Recherche Biomédicale des Armées (IRBA), tout particulièrement, Madame le Professeur Marion Trousselard, Monsieur Julien Thomasson et Madame Cécile Vigier, pour avoir permis la réalisation de l'étude biologique, tant concernant son élaboration, sa logistique, que l'analyse biologique des données.

Je remercie l'ensemble des associations, centres et instituts, qui ont de près ou de loin, aidé à la réalisation de cette étude, notamment, les Dames de Cœur, le Comité Départemental Moselle de la Ligue Contre le Cancer, l'Institut Rafaël, l'association Patients en réseau et l'Institut du Cancer de Polynésie française.

Ma gratitude infinie va à toutes les participantes de l'étude CAPONE-Cancer, pour leur aide immense. Merci pour votre confiance.

Merci aux infirmières de l'étude d'avoir pris de leur temps personnel pour réaliser l'ensemble des prélèvements biologiques. Votre aide a été essentielle !

Je remercie la Ligue Nationale Contre le Cancer et particulièrement le Comité Départemental des Deux-Sèvres pour avoir financé cette thèse. J'espère avoir pu rendre grâce à cette chance qui m'a été offerte.

Plus personnellement, mes remerciements les plus sincères vont à ma famille et à mes proches pour leur soutien tout au long de ces trois années.

À mon père, les mots me manquent pour exprimer toute ma gratitude. Merci pour ces enseignements et ton regard bienveillant qui me portent à chacun de mes pas.

À ma mère, la plus vaillante des guerrières. Un infini merci pour ta douceur et ton soutien sans faille.

À ma famille que j'aime.

À mon Thomas, le soleil de ma vie.
Merci de m'avoir portée (et supportée) à chaque instant. Avec toi, tout devient possible.

À mon Michelangelo.

À ma belle-famille adorée, pour leurs encouragements et leur tendresse.

À Amanda, pour cette si belle amitié. Merci pour... tout !

À Fanny, pour ta présence si précieuse à ma vie, merci de tout mon cœur.

Résumé

Le manuscrit présenté ici trouve sa source dans l'étude CAPONE-Cancer dont l'objectif était d'envisager le lien entre les événements adverses vécus durant l'enfance et la qualité de vie des femmes en rémission d'un cancer du sein. L'élaboration de ce programme de recherche a donné lieu à un ensemble de réflexions et de clarifications conceptuelles qui ont organisées la structuration de ce manuscrit. Trois parties structureront ce texte. La première partie a consisté en plusieurs contributions et publications sous forme d'articles ou chapitres (publiés ou en cours de publication). La première contribution fut de clarifier sur le plan conceptuel le champ de l'adversité vécue durant l'enfance (article/chapitre – 1). La deuxième publication a permis quant à elle de situer sur le plan théorique et épistémologique la problématique des événements adverses, ne se résumant pas au seul modèle additif et qui dans ce domaine reste le plus utilisé (article/chapitre – 2). La troisième contribution de cette thèse fut de traduire et de valider l'ACE-IQ en langue française (article/chapitre – 3). Rappelons que cet outil recommandé par l'OMS a fait l'objet de nombreuses traductions dans de différentes langues. La quatrième publication a consisté en la rédaction d'un chapitre portant sur les conséquences du vécu d'adversité durant l'enfance sur la santé des enfants et des adultes (article/chapitre – 4). Un autre texte (article/chapitre – 5) a quant à lui envisagé le vécu d'adversité durant l'enfance et son retentissement sur le plan épigénétique, champ disciplinaire également convoqué dans le cadre de l'étude CAPONE-Cancer. Enfin, la dernière contribution de cette première partie a consisté en la rédaction d'une revue systématique de la littérature sur les conséquences de l'adversité sur le plan psycho-émotionnel ainsi que sur la qualité de vie des malades du cancer (article / chapitre – 6).

Dans une deuxième partie, nous avons pu déployer l'étude CAPONE-Cancer dont le protocole a fait l'objet d'une publication (article/chapitre – 7). L'objectif général de cette recherche était d'étudier le rôle de l'adversité vécue durant l'enfance afin d'envisager ses impacts psycho-émotionnels chez des femmes en rémission d'un cancer du sein (n=100). Le critère de jugement principal était la qualité de vie, que nous avons envisagée en lien avec d'autres variables comme l'attachement, la résilience, la peur de la récurrence, la fatigue, l'anxiété et la dépression. Cette étude comprenait également une étude ancillaire biologique exploratoire visant à identifier les variations d'expression génétiques déterminantes en termes de vulnérabilité/protection. Cette étude a notamment intégré la mesure du niveau de stress chronique biologique et les niveaux de méthylations épigénétiques des gènes NR3C1 et FKBP5, en lien avec l'adversité vécue

durant l'enfance. Il s'agissait de montrer la convergence entre les mesures auto-rapportées et les biomarqueurs de stress chronique, dont certaines modifications épigénétiques.

Les résultats de cette étude ont montré à quel point l'adversité vécue durant l'enfance était un paramètre qui méritait d'être pris en compte dans la compréhension du vécu psycho-émotionnel des femmes en rémission d'un cancer du sein. Les résultats biologiques ont permis d'objectiver certains mécanismes susceptibles de contribuer à la qualité de la réponse psycho-émotionnelle. Dans une troisième partie enfin, nous avons dégagé des pistes de réflexions ainsi que les limites de ce travail de thèse.

En mettant au premier plan de notre réflexion la problématique de l'adversité vécue durant l'enfance dans le contexte du cancer du sein, il s'agissait pour nous d'insister sur la nécessité d'inscrire la maladie et plus particulièrement la rémission, dans l'histoire de vie, qui reste encore trop souvent occultée dans la recherche actuelle.

Mots-clés : adversité vécue durant l'enfance ; ACEs ; qualité de vie ; cancer du sein

Abstract

The manuscript presented here has its origins in the CAPONE-Cancer study, the aim of which was to examine the link between Adverse Childhood Experiences (ACEs) and quality of life in women in remission from breast cancer. The development of this research program gave rise to a series of reflections and conceptual clarifications that organized the structuring of this manuscript. The text is divided into three parts. The first part consists of several contributions and publications in the form of articles or chapters (published or in progress). The first contribution was a conceptual clarification of the field of childhood adversity (article/chapter - 1). The second publication provided a theoretical and epistemological context of Adverse Childhood Experiences, which cannot be reduced to the single additive model that remains the most widely used in this field (article/chapter - 2). The third contribution of this thesis was to translate and validate the ACE-IQ in French (article/chapter - 3). This WHO-recommended tool has been translated into many different languages.

The fourth publication consisted of a chapter examining the consequences of childhood adversity on the health of children and adults (article / chapter - 4). Another text (article / chapter - 5) considered Adverse Childhood Experiences and the link with epigenetics, a field also involved in the CAPONE-Cancer study. The final contribution of this first part was a systematic review of the literature on the psycho-emotional and quality-of-life consequences of adversity in cancer patients (article/chapter - 6).

In the second part, we presented the CAPONE-Cancer study, the protocol of which was published (article / chapter - 7). The overall aim of this study was to investigate the role of childhood adversity and its psycho-emotional impact on women in remission from breast cancer (n=100). The main criterion was quality of life, examined in relation to other variables such as attachments, resilience, fear of recurrence, fatigue, anxiety, and depression.

This study also included an exploratory biological ancillary study aimed to identify gene expression variations determining vulnerability/protection. This study included the measurement of chronic biological stress and epigenetic methylation levels of the NR3C1 and FKBP5 genes, in relation to childhood adversity. The aim was to show convergence between self-reported measures and biomarkers of chronic stress, including epigenetic modifications.

The results of this study demonstrated the extent to which childhood adversity was a parameter that deserved to be considered in understanding the psycho-emotional experience of women in remission from breast cancer. Biological results enabled us to objectivize certain mechanisms likely to contribute to the quality of the psycho-emotional response.

Finally, in the third section, we identify potential reflection and the limitations of this thesis. By focusing on childhood adversity in the context of breast cancer, we wanted to emphasize the need to include the disease, and in particular remission, in the life history, which is too often neglected in current research.

Keywords : Adverse Childhood Experiences ; ACEs ; quality of life ; breast cancer

Table des matières

Résumé	5
Abstract.....	7
Table des matières.....	9
Liste des tableaux (hors articles).....	13
Liste des articles selon leur ordre d'apparition.....	16
Liste des annexes	17
Liste des abréviations principales.....	18
INTRODUCTION GÉNÉRALE	20
PREMIÈRE PARTIE	24
<i>Introduction de la première partie</i>	25
Chapitre 1 : Le cancer, de l'annonce à la rémission : une fracture dans l'existence ..	27
1. Le cancer du sein.....	30
1.1. Généralités sur le cancer du sein	30
1.2. Facteurs de risques	31
1.3. Dépistage et diagnostic.....	32
1.4. Traitements et prise en charge.....	32
1.4.1 Les différents types de traitements.....	33
1.4.2. Effets indésirables des traitements	34
2. L'épreuve du cancer, un psychotraumatisme pas comme les autres ?	35
2.1. Cancer du sein et retentissement psycho-émotionnel	36
2.2. L'épreuve du cancer du sein, une situation extrême ?	40
3. Que dire de la période de « rémission » dans le cancer du sein ?	42
Chapitre 2 : Adversité vécue durant l'enfance, une ouverture heuristique pour la santé psychologique et physique des adultes.....	45
1. Précisions conceptuelles et théoriques du champ de l'adversité vécue durant l'enfance	54
1.1. Réflexions autour du champ de recherche des expériences adverses vécues durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences [ACEs]) — vers une clarification conceptuelle (article/chapitre 1).....	54
1.2. Discussion et mise en perspective	78

1.3. Modèles descriptifs de l'adversité vécue durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences) et implications pour la recherche : état des lieux et perspectives (article/chapitre 2)	81
1.4. Discussion et mise en perspective	92
2. L'évaluation et la mesure dans le champ de l'adversité vécue durant l'enfance	111
2.1. Psychometric validation of the French version of the adverse childhood experiences international questionnaire (ACE-IQ) (article/chapitre 3)	115
2.2. Discussion et mise en perspective	148
3. Les conséquences de l'adversité : sur la santé des enfants et des adultes	165
3.1. Adversité vécue durant l'enfance, santé et maladies chroniques (article/chapitre 4)	165
3.2. Discussion et mise en perspective	178
4. Vécu d'adversité durant l'enfance et épigénétique	180
4.1. Adversité vécue durant l'enfance et épigénétique (article/chapitre 5)	180
4.2. Discussion et mise en perspective	195
Chapitre 3 : Le cas spécifique du cancer en lien avec l'adversité vécue durant l'enfance	198
1. Quand l'adversité vécue durant l'enfance fragilise les malades du cancer	201
1.1. Effects of Adverse Childhood Experiences on Psycho-Emotional Disorders (Anxiety, Depression, Distress, Post-Traumatic Stress Disorder) and Quality of Life in Cancer Patients: A Systematic Review (article/chapitre 6)	203
1.2. Discussion générale sur le texte	244
2. Perspectives complémentaires au champ de l'adversité vécue durant l'enfance et du cancer : intérêt de la prise en compte de l'attachement et de la résilience	245
2.1. Intérêt de la résilience dans le contexte du cancer : bref état de la littérature	246
2.1.1. État de l'art de la résilience et ses effets sur la santé psychologique ...	246
2.1.2. Intérêt de la résilience dans le champ du cancer	249
2.2. La théorie de l'attachement, comme facteur de vulnérabilité ou ressource	251
2.2.1. État de l'art sur l'attachement et ses effets sur la santé psychologique	251
2.2.2. Intérêt de l'attachement dans le champ du cancer	253
2.3. Intérêt de l'attachement et de la résilience dans le champ du cancer	254
<i>Conclusion de la première partie</i>	256

DEUXIÈME PARTIE	257
<i>Introduction de la deuxième partie</i>	258
Chapitre 1 : Problématisation	259
Chapitre 2 : Protocole de l'étude CAPONE-Cancer (Adversité durant l'enfance, adaptation et cancer du sein)	262
Adverse Childhood Experiences, adaptation and breast cancer: The CAPONE-Cancer study protocol (article/chapitre 7)	262
Chapitre 3 : Résultats quantitatifs	283
1. Descriptions des données recueillies	283
1.1. Caractéristiques socio-démographiques	283
1.2. Caractéristiques de santé	283
1.3. Résultats issus de l'ACE-IQ (Adverse Childhood Experiences International Questionnaire)	285
1.4. Résultats obtenus aux échelles (HADS, MFI, IPRC, RSQ, SF-12, BRS) ..	296
1.5. Comparaison des variables recueillies selon la présence ou non d'ACEs ..	300
1.6. Les déterminants de la qualité de vie : mise en lien avec l'adversité vécue durant l'enfance et les autres paramètres de l'étude CAPONE-Cancer	304
1.7. La fatigue : un déterminant central dans le vécu de la maladie	311
1.7.1. Comparaison des données recueillies en fonction la présence ou non de fatigue	311
1.7.2. Impact du vécu d'adversité sur la fatigue des femmes en rémission dans cancer	313
1.8. Adversité vécue durant l'enfance sur les stratégies d'attachement	320
1.8.1. Impact du vécu d'adversité durant l'enfance sur les stratégies d'attachement des femmes en rémission d'un cancer du sein	320
1.8.2. Comparaison des données recueillies en fonction de la catégorie « sécurisée » versus « insécure »	328
2. Données biologiques et épigénétiques	332
2.1. Rappel de la procédure biologique	332
2.2. Mesure de l'impact biologique	332
2.2.1. Mesure des télomères	332
2.2.2. Mesure du Cortisol Awakening Response (CAR)	334
2.2.3. Mesure des méthylations	335
2.3. Mesure de la variabilité cardiaque	335

3. Discussion	337
3.1. Discussion concernant les hypothèses de l'étude CAPONE-Cancer	337
3.1.1. Hypothèses de l'étude quantitative	337
3.1.2. Hypothèses de l'étude ancillaire biologique	344
3.2. Discussion concernant l'ACE-IQ phrase discussion échelle	345
Chapitre 4 : Résultats qualitatifs	349
1. Rappel de la méthodologie	350
1.1. Design de l'étude et recueil des données	350
1.2. Recrutement des participantes	353
1.3. Méthodologie de l'analyse de contenu thématique	354
2. Résultats	359
2.1. Résultats en lien avec les objectifs	359
2.1.1. L'adversité vécue durant l'enfance : contributions et perspectives – Thème A	359
2.1.2. Vécu de la rémission du cancer – Thème B	373
2.1.3. Du cancer à la rémission : incidence du vécu d'adversité durant l'enfance – Thème C	379
3. Discussion	387
TROISIÈME PARTIE	389
1. Discussion générale	390
2. Limites du travail de thèse	394
3. Implications cliniques	397
CONCLUSION GÉNÉRALE	403
Références	404
Annexes	436

Liste des tableaux (hors articles)

Tableau 1	284
<i>Temporalités moyennes (délais et durées) des différents paramètres en lien avec la prise en charge médicale du cancer du sein</i>	284
Tableau 2	287
<i>Structure de l'ACE-IQ</i>	287
Tableau 3	291
<i>Fréquences observées aux différentes dimensions, sous-dimensions et items de l'échelle ACE-IQ</i>	291
Tableau 4	293
<i>Fréquences observées aux différentes dimensions, sous-dimensions et items de l'échelle ACE-IQ en fonction de l'âge le plus marquant par les participantes.</i>	
Tableau 5	296
<i>Matrice des corrélations entre les différentes dimensions de l'ACE-IQ</i>	296
Tableau 6	297
<i>Résumé des scores moyens linéarisés de 0 à 100 obtenus aux échelles et sous-échelles de l'étude CAPONE-Cancer</i>	297
Tableau 7	302
<i>Différences entre les groupes selon le score ACE (<2 versus ≥ 2 et <4 versus ≥ 4)</i>	302
Tableau 8	306
<i>Analyse de régressions linéaires bivariées expliquant les scores santé mentale et santé physique du SF-12</i>	306
Tableau 9	308
<i>Analyse de régressions multivariées SF-12 – qualité de vie mentale</i>	308
Tableau 10	309
<i>Analyse de régressions multivariées SF-12 – qualité de vie physique</i>	309
Tableau 11	311
<i>Comparaison des variables recueillies selon le statut des participantes « fatiguées » versus « non fatiguées »</i>	311
Tableau 12	314
<i>Corrélations entre les dimensions de l'ACE-IQ et celles du MFI</i>	314
Tableau 13	315

<i>Corrélations entre les différents sous-scores de fatigue et les dimensions des échelles utilisées dans l'étude CAPONE-Cancer (sauf ACE-IQ)</i>	315
Tableau 14	317
<i>Analyse de régressions linéaires bivariées expliquant le score de fatigue générale MFI</i>	317
Tableau 15	318
<i>Analyse de régression multivariée MFI – 1</i>	318
Tableau 16	319
<i>Analyse de régression multivariée MFI – 2</i>	319
Tableau 17	320
<i>Corrélations entre le vécu d'adversité durant l'enfance (ACE-IQ) et les scores d'attachement (RSQ)</i>	320
Tableau 18	322
<i>Analyse de régressions linéaires bivariées expliquant les sous-scores du RSQ</i>	322
Tableau 19	325
<i>Analyse de régressions multivariées expliquant le sous-score « sécuritaire » du RSQ</i>	325
Tableau 20	326
<i>Analyse de régressions multivariées expliquant les différents sous-score du RSQ</i>	326
Tableau 21	330
<i>Comparaison de moyennes entre la catégorie sécuritaire versus insécuritaire</i>	330
Tableau 23	333
<i>Régressions linéaires bivariées des variables associées à la taille des télomères</i>	333
Tableau 24	334
<i>Régressions linéaires bivariées des variables associées au cortisol Awakening Response (CAR Delta)</i>	334
Tableau 25	336
<i>Variabilité cardiaque</i>	336
Tableau 26	351
<i>Grille d'entretien</i>	351
Tableau 27	353
<i>Caractéristiques des participantes (rassemblées en catégories)</i>	353
Tableau 28	355
<i>Arborescence des thèmes</i>	355
Tableau 29	365

<i>croisement matriciel entre le score ACE (ACE-IQ) et l'auto-évaluation de l'enfance et de l'adolescence</i>	365
Tableau 30	367
<i>Croisement matriciel entre le score ACE (ACE-IQ) et le retentissement à l'âge adulte</i>	367
Tableau 31	370
<i>Croisement matriciel entre le score ACE (ACE-IQ), les ressources et les apprentissages issus de l'enfance et l'adolescence</i>	370
Tableau 32	371
Tableau 33	377
<i>Croisement matriciel entre le stade du cancer et le retentissement de la rémission</i>	377
Tableau 34	381
<i>Croisement matriciel entre le score ACE (ACE-IQ) et liens des participantes entre le vécu d'adversité durant l'enfance et leurs ressources pour faire face à la maladie</i>	381
Tableau 35	386
<i>Croisement matriciel entre le score ACE (ACE-IQ) et le vécu d'adversité à l'âge adulte</i>	386

Liste des articles selon leur ordre d'apparition

Réflexions autour du champ de recherche des expériences adverses vécues durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences [ACEs]) — vers une clarification conceptuelle (article/chapitre 1)	54
Modèles descriptifs de l'adversité vécue durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences) et implications pour la recherche : état des lieux et perspectives (article/chapitre 2)	81
Psychometric validation of the french version of the Adverse Childhood Experiences International Questionnaire (ACE-IQ) (article/chapitre 3)	115
Adversité vécue durant l'enfance, santé et maladies chroniques (article/chapitre 4).....	165
Adversité vécue durant l'enfance et épigénétique (article/chapitre 5)	180
Effects of Adverse Childhood Experiences on Psycho-Emotional Disorders (Anxiety, Depression, Distress, Post-traumatic Stress Disorder) and Quality of Life in Cancer Patients: a Systematic Review (article/chapitre 6)	203
Adverse Childhood Experiences, Adaptation and Breast Cancer: The CAPONE-Cancer Study Protocol (article/chapitre 7).....	262

Liste des annexes

Annexe 1	436
<i>Avis du comité de protection des personnes (CPP) pour l'étude CAPONE-Cancer (adversité vécue durant l'enfance, adaptation et cancer du sein)</i>	436
Annexe 2	439
<i>Avis du comité de protection des personnes (CPP) concernant la demande de modifications substantielles pour l'étude CAPONE-Cancer (adversité vécue durant l'enfance, adaptation et cancer du sein)</i>	439
Annexe 3	444
<i>Documentation à destination des participantes (lettres d'informations) et formulaires de consentement</i>	444
Annexe 4	456
<i>Supports relatifs à la communication de l'étude CAPONE-Cancer</i>	456
Annexe 5	462
<i>Questionnaires de l'étude CAPONE-Cancer</i>	462
Annexe 6	502
<i>Matrice des corrélations</i>	502

Liste des abréviations principales

ACE-IQ : Adverse Childhood Experiences – International Questionnaire
ACEs : Adverse Childhood Experiences
ADN : Acide désoxyribonucléique
AAI : Adult Attachment Interview
AIC : Akaike Information Criterion
APA : American Psychiatric Association
BRS : Brief Resilience Scale
CAPONE-Cancer : Adversité durant l'enfance, Adaptation, et cancer du sein
CAR : Cortisol Awakening Response
CTQ : Childhood Trauma Questionnaire
CTS : Conflict Tactic Scales
DMAP : Dimensional Model of Adversity and Psychopathology
DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EMDR : Eye Movement Desensitization and Reprocessing
FKBP5 : FK506 Binding Protein 51
HADS : Hospital Anxiety and Depression scale
HR : Heart Rate
HRV : Heart rate variability
ICARE : Intergenerational and Cumulative Adverse and Resilient Experiences model
iHR : instantaneous heart rates
INCA : Institut National du Cancer
IPRC : Inventaire de la Peur de la Récidive du Cancer
MFI : Multidimensional Fatigue Inventory
MIO : Modèles Internes Opérants
NR3C1 : Nuclear Receptor subfamily 3, group C, member 1
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ONU : Organisation des Nations unies
PAC : Port-à-cath
RMSSD : Root Mean Square of Successive Differences Between Adjacent RR Intervals
RSQ : Relationship Scales Questionnaire
SF-12 : Short-Form Health Survey-12 item

TCC : Thérapies Cognitivo-Comportementales

TSPT : Trouble de stress post-traumatique

VRC : Variabilité du rythme cardiaque

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Chacun, est de près ou de loin concerné par le cancer. À titre personnel, lorsque nous sommes touchés par cette maladie qui peut terrasser et balayer notre vie, ou encore, à travers l'expérience de nos proches qui peuvent soudainement s'y trouver confrontés et par laquelle, nous devenons alors les témoins impuissants de leur combat contre un mal susceptible de mettre leur vie en péril. Lorsque la chance, nous tient éloignés de ces deux premières situations, c'est la rencontre avec la clinique et la recherche qui nous conduit à prendre la mesure des difficultés et des implications qu'imposent une telle maladie sur la vie des patient(e)s et des participant(e)s des études menées dans le domaine.

S'intéresser aux femmes et aux hommes, que la maladie vient heurter de plein fouet, quel que soit leur âge, n'est pas une chose anecdotique. C'est sans doute dans un tel domaine, que le métier de chercheur(euse) et de clinicien(ne) prend tout son sens. Peut-être d'ailleurs, rend-il compte d'un engagement presque politique et social, car l'ambition, quelle que soit la spécialité qui nous porte, consiste d'une manière ou d'une autre, à éradiquer la souffrance de celles et ceux qui y sont confrontés, ou *a minima* de contribuer à la soulager. Si l'on considère que la politique consiste à améliorer, par des décisions variées, le mieux-être des citoyens, il peut être alors envisagé que développer une recherche dans le champ du cancer, est *in fine* une aspiration sociale, dont la finalité serait que les individus soient en meilleure santé. Éviter que les individus ne soient aux prises avec le cancer est un enjeu encore utopique, pour autant participer à améliorer la prise en charge des malades confrontés à une telle maladie, laissant toujours sur son passage des monceaux de souffrance, est un objectif de la recherche.

C'est sans doute cette sensibilité-là, qui nous a conduit au fil de nos années d'études académiques, à nous intéresser à cette problématique de santé. Les expériences de vie, ainsi que celles de terrain, à travers les stages réalisés au cours de notre cursus, nous ont permis de mettre en lumière comment la maladie, lorsqu'elle survenait, était dotée d'un pouvoir destructeur allant bien au-delà des corps qu'elle était en mesure de mettre à mal et de meurtrir. Terreau d'une souffrance, qui par « effet domino » pouvait alors abîmer les proches des malades, mais également, les médecins et les soignants non insensibles malgré leur professionnalisme, aux souffrances de leurs patient(e)s.

Lorsque le cancer survient, que les premiers signes et diagnostics reconnaissent sa présence – quel que soit sa localisation – c'est toute une vie qui est en mesure de voler en éclats, c'est tout un système familial qui peut en réaction implorer. Pour ainsi dire, une maladie comme le cancer,

n'est pas qu'une histoire d'individus. C'est une affaire psychosociale et collective, qui peut réduire à néant non seulement ceux qui sont frappés par ce mal, mais aussi, les cadres familiaux et sociaux dans lesquels ces derniers interagissent. C'est la raison pour laquelle, ces trois années de thèse ont été consacrées à la problématique du cancer.

Rappelons que cette recherche a été menée au sein de l'Unité de Recherche INSPIRE, qui promeut l'interdisciplinarité et envisage comme nécessaire, la convergence de différentes disciplines (psychologie de la santé, psychotraumatologie, santé publique) dans la construction des objets d'études et des problématiques.

Ainsi, le cœur de ce travail de thèse, était d'inscrire la survenue de la maladie dans une perspective développementale, plus particulièrement en ce qui concerne l'histoire de vie des malades. Plus précisément, il s'agissait d'envisager si le vécu d'adversité durant l'enfance pouvait impacter sur les plans psycho-émotionnels et adaptatifs, les femmes en rémission d'un cancer du sein. À ce titre, la littérature a très largement mis en évidence que la confrontation à des événements adverses durant l'enfance et l'adolescence, pouvait mettre à mal, tout au long de leur vie, la santé psychique et physique, de ceux qui en sont les victimes. Vincent Felitti, et son équipe (1998), sont à l'origine de l'essor de ce champ de recherche, à travers une grande étude épidémiologique menée auprès de plus de 17 000 participants. Cette dernière a mis en évidence une relation graduelle – relation dose-effet – entre l'ampleur de l'exposition à l'adversité durant l'enfance (maltraitance, dysfonctionnement du foyer) et le développement de nombreuses problématiques de santé en termes de comportements à risques (addictions, hygiène de vie) et de maladies (maladies cardiovasculaires, diabète, obésité,...).

L'histoire de la psychologie, depuis son émergence, a toujours cherché à saisir en quoi le passé et les expériences de vie étaient en mesure d'impacter les individus sur le plan psychopathologique. Pour autant, la contribution de Felitti et al. (1998) et des générations de chercheurs qui ont suivis, à travers cette problématique de recherche, est que la focale n'a plus seulement été mise sur la santé psychique, mais également sur la santé physique. Le champ de l'adversité vécue durant l'enfance apparaît alors comme un point de convergence clinique et théorique, permettant un regard neuf sur les individus confrontés à de telles expériences durant l'enfance et l'adolescence, qui peuvent voir leur santé être oblitérée et altérée durablement. Ce champ de recherche est ainsi une opportunité d'envisager la santé dans sa globalité.

Par conséquent, il s'agit là du point de vue qui sera adopté dans le cadre de ce travail de thèse, qui comprend cette articulation, encore trop peu envisagée dans le contexte du cancer. Il ne s'agira pas ici de mettre en lien le fait que l'adversité vécue durant l'enfance soit un facteur de risque dans la survenue de pathologies (maladies cardiovasculaires (Bellis et al., 2015;

Campbell et al., 2016), douleur (Nelson et al., 2017), diabète (Huang et al., 2015a),...), mais de considérer son retentissement sur le vécu de la rémission du cancer du sein.

La rémission du cancer est un moment tout particulier dans le parcours des malades. D'abord, elle signe le fait que la maladie a été éradiquée, que les cellules cancéreuses ont été détruites et que la médecine n'est plus à même d'attester de leur présence. Ainsi, cette phase de la maladie est une victoire pour les malades et les proches, qui rend compte des « forces de vie » qui ont pris le pas sur la maladie. Ensuite, cette période laisse entrevoir que la vie peut reprendre son cours. Le quotidien et les proches retrouvent leur place, comme si la page était tournée et que l'avenir, ainsi que les projets, pouvaient à nouveau s'esquisser. Cependant, pour ceux et celles qui ont traversé une telle épreuve, l'enjeu est tout autre. La rémission peut être considérée comme difficile et douloureuse. *Difficile*, car elle impose de prendre la mesure de ce qui a été éprouvé, ainsi que des ressources qui ont été mobilisées pour mener cette bataille. En tant que telle, l'épreuve de la maladie peut s'envisager comme un combat à mort face au cancer. Pour ainsi dire, au combat, sur la ligne de front, le temps n'est pas à la philosophie ni à la réflexion. Il faut alors se battre pour « sauver sa peau ». C'est seulement une fois la bataille terminée, que peut être considéré ce qui a été traversé et enduré (sur le plan psychique, physique, social et familial) pour s'en sortir, ainsi que les deuils auxquels il a fallu consentir. Deuils de parties du corps, mutilées, par les interventions chirurgicales multiples et les soins, ou encore le deuil des projets qui étaient envisagés avant la maladie. *Douloureuse*, parce que pour la première fois depuis la survenue du cancer, les malades se retrouvent seuls. Les rendez-vous qui scandaient jusque-là leurs agendas et leurs vies ont disparu, plus de médecins, plus d'infirmier(ière)s, plus de soins. Les malades sont souvent comme laissés-pour-compte, face à la peur de la récurrence par exemple, pouvant hanter de nombreux instants de leur vie quotidienne. Notamment, à travers les examens semestriels ou trimestriels, qui rappellent subtilement que s'ils ne sont plus malades, ils ne seront plus – pendant un temps du moins – en « pleine » santé.

Eu égard au retentissement de la rémission, il est légitime de se demander si les conséquences psycho-émotionnelles, les incertitudes, les peurs vécues durant cette période, peuvent aussi être le fait de traces mnésiques que l'adversité vécue durant l'enfance a laissées en mémoire. Ce vécu d'adversité pourrait alors être considéré comme un facteur de vulnérabilité et de fragilisation psychique des malades, à qui il est demandé de faire dans ce contexte, comme si tout allait comme avant.

C'est dans ce cadre de la rémission du cancer, considérée comme une période exigeante pour les habiletés de faire-face des patients, que s'inscrit ce travail de thèse. De manière plus spécifique, nous nous sommes intéressés aux femmes en rémission d'un cancer du sein, afin de

mieux saisir l'importance du retentissement du vécu adverse sur la qualité de vie et les symptômes associés, tels que l'anxiété, la dépression, la fatigue et la peur de la récurrence, en tenant compte de l'attachement et de la résilience.

Cette thèse, financée par la Ligue contre le cancer, s'organisera autour de trois parties et sera composée de plusieurs chapitres, qui, au fur et à mesure permettront d'affiner la problématique de recherche. Rappelons que ce manuscrit est pour une large part, composé d'articles ou de chapitres publiés, en cours de publication ou soumis. D'autres passages, seront quant à eux, présentés de façon plus conventionnelle et feront pour certains, l'objet d'une valorisation ultérieure.

La première partie de ce manuscrit constituera le cadre théorique et permettra de poser les jalons de l'étude CAPONE-Cancer (Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein) au cœur de ce travail de thèse. Ainsi, le premier chapitre portera sur le cancer du sein et la rémission. Le deuxième chapitre, permettra de positionner le champ de l'adversité vécue durant l'enfance, à travers différentes publications réalisées au cours de ces trois dernières années. Enfin, le troisième chapitre, proposera de mettre en évidence le lien entre le champ de l'adversité vécue durant l'enfance et celui de la spécificité du cancer. Illustrée notamment par la réalisation d'une revue systématique sur les conséquences du vécu d'adversité durant l'enfance sur le retentissement psycho-émotionnel et sur la qualité de vie des malades du cancer. La deuxième partie permettra de rendre compte de la problématique portée par l'étude CAPONE-Cancer (Chapitre 1) ainsi que de son protocole (Chapitre 2). Les chapitres 3 et 4, présenteront les résultats quantitatifs et qualitatifs de l'étude.

La troisième partie, enfin, concernera la discussion générale du travail de thèse ainsi qu'une réflexion sur ses impacts potentiels pour la clinique et le métier de psychologue clinicien(ne).

PREMIÈRE PARTIE

*Éléments théoriques et conceptuels -
Cancer du sein et adversité vécue
durant l'enfance*

INTRODUCTION DE LA PREMIERE PARTIE

L'objectif de cette première partie sera de proposer un cadre théorique, permettant de justifier le contexte de la réalisation de cette thèse.

Ce travail, a pour objectif de cibler la problématique de femmes en rémission d'un cancer du sein, afin d'identifier si le vécu d'adversité durant l'enfance peut être une dimension capable d'influencer leur qualité de vie. La première partie de ce manuscrit a été organisée en trois chapitres. Le premier chapitre consistera en une réflexion générale sur la problématique du cancer et de ses impacts spécifiques sur le plan psycho-émotionnel de celles et ceux qui y sont confrontés. En effet, le cancer est loin d'être une pathologie comme les autres, en raison de sa résonance psycho-sociale, mais aussi, car elle confronte, dans de nombreuses situations, les malades au péril de leur vie. En outre, la maladie en tant que telle, ainsi que la lourdeur des traitements et leurs cortèges de symptômes secondaires, ont pour conséquences de projeter les malades et leurs proches dans une vie nouvelle, mise entre parenthèses, où le temps semble leur échapper. Ponctuée, le plus souvent par les rendez-vous médicaux et autres examens, mettant brutalement un terme à ce qu'était « la vie d'avant ». Dans la période de rémission, si les malades se trouvent sortis d'affaire, le souvenir de la maladie et les souffrances que le cancer a imposés restent vivaces, et peuvent contribuer à l'émergence de la peur de la récurrence. Ce premier chapitre permettra de rendre compte d'une réflexion générale autour de la question du cancer et de ses impacts sur le plan psychologique, en soulignant le cadre particulier de la rémission.

Le deuxième chapitre traitera de façon spécifique de la problématique de l'adversité vécue durant l'enfance. À partir de publications, articles ou chapitres, il s'agira de contribuer à une meilleure appréhension de ce domaine, à l'interface des Sciences Médicales et des Sciences Humaines. Ainsi, seront proposées plusieurs pistes de réflexions sur le champ de l'adversité vécue durant l'enfance et des modèles théoriques existants dans ce domaine. De plus, sera présentée l'échelle ACE-IQ (Adverse Childhood Experiences International Questionnaire), développée par l'Organisation Mondiale de la Santé, qui a, dans le cadre de ce travail de thèse, été validée et traduite en langue française (Tarquinio et al., 2023). Ce chapitre, sera également l'occasion, de rendre compte de la littérature mettant en lien le vécu d'adversité durant l'enfance et les conséquences sur la santé physique et psychologique. Dans cette même perspective, seront envisagées les conséquences du vécu d'adversité sur l'épigénétique, renvoyant à l'idée

que l'histoire de vie semble laisser des « cicatrices biologiques » susceptibles d'altérer le fonctionnement de certains gènes.

Enfin, le troisième chapitre proposera une articulation plus précise entre le vécu d'adversité durant l'enfance et le champ du cancer. Ce lien mérite d'être considéré, non pas comme une variable univoque, permettant d'expliquer la maladie en tant que telle, mais parce que cette dimension reste souvent oubliée dans les études, qu'il s'agisse de santé publique, de cancérologie ou de psychologie de la santé. De surcroît, sera étayé comment l'attachement et la résilience sont en mesure de modérer voire de relativiser les effets du vécu d'adversité. Ces dimensions seront d'ailleurs prises en compte dans le cadre de l'étude CAPONE-Cancer, au cœur de la deuxième partie de ce travail doctoral.

CHAPITRE 1 : LE CANCER, DE L'ANNONCE A LA REMISSION : UNE FRACTURE DANS L'EXISTENCE

INTRODUCTION

Le cancer est selon l'Organisation Mondiale de la Santé, à l'origine en 2020, de près de 10 millions de décès, soit presque un décès sur six, ce qui en fait l'une des principales causes de mortalité à travers le monde (OMS, 2022).

En 2023, le nombre de cancers en France métropolitaine est estimé à 433 136 (Institut National du Cancer, 2023a), 57 % des cancers concernent les hommes, dont le plus fréquent est le cancer de la prostate (59 885 cas) et 43 % des cancers concernent les femmes, pour lesquelles le cancer du sein (61 214 cas) est le plus représenté (Lapôtre-Ledoux et al., 2023). L'âge médian du diagnostic est de 70 ans et de 68 ans, respectivement chez l'homme et la femme. En outre, d'après le rapport réalisé par Lapôtre-Ledoux et al. (2023), le taux d'incidence standardisé (personnes-années) pour le cancer est estimé à 355 cas pour 100 000 par année concernant les hommes et à 274 cas pour 100 000 par année pour les femmes. Ce rapport indique également qu'entre 1990 et 2023, le nombre de nouveaux cas de cancer a doublé, avec une augmentation de 98 % des cancers chez l'homme et de 104 % chez la femme, toutes localisations confondues. En ce qui concerne la mortalité du cancer, en 2018, le nombre de décès a été estimé à 157 400 (89 600 pour les hommes et 67 800 pour les femmes ; Institut National du Cancer, 2023).

L'ensemble de ces données contribuent à mettre en lumière, s'il le fallait encore, que le cancer est une problématique de santé majeure, qui touche l'ensemble de la population à travers le monde, et dont l'incidence augmente d'année en année.

D'après un rapport récent (Mattiuzzi & Lippi, 2019), les cancers imposent la plus grande charge de morbidité¹ pour les femmes et les hommes, suivis par les cardiopathies ischémiques et les accidents vasculaires cérébraux. En outre, le cancer est associé au fardeau économique le plus important à l'échelle mondiale (Yabroff et al., 2021). Au niveau européen, le coût total du cancer s'élevait en 2018, à 199 milliards d'euros en Europe (comprenant les 27 États membres

¹ La charge de morbidité ou fardeau de la maladie, plus connu sous l'appellation DALYs (disability-adjusted life years), permet de quantifier non seulement la mortalité prématurée associée aux diverses causes de décès, mais aussi l'écart entre l'état de santé fonctionnel actuel d'une population et un idéal hypothétique que l'on souhaite atteindre (Martel & Steensma, 2012).

ainsi que l'Islande, la Norvège, la Suisse et le Royaume-Uni). En France, cette estimation était évaluée à plus 33 milliards d'euros (Hofmarcher et al., 2020).

Sur le plan individuel, une étude réalisée aux États-Unis, a estimé que le fardeau économique annuel (entre 2008 et 2010) des malades du cancer récemment diagnostiqué était de 16 213 dollars pour ceux âgés entre 18 à 64 ans et de 16 441 dollars pour les plus de 65 ans (Guy et al., 2013). De plus, le cancer porte également atteinte à l'activité professionnelle. L'enquête VICAN 2 (Institut National du Cancer, 2018) a permis de rendre compte que 20 % des personnes âgées entre 18 et 54 ans, en emploi au moment du diagnostic, ne travaillaient plus 5 ans après. De plus, 12 % des salariés ont indiqué avoir été victimes de rejet ou de discrimination en raison de leur maladie. Cette atteinte concerne également les aidants qui peuvent être impactés sur différents aspects de leur activité professionnelle, les absences multiples au travail entraînant par exemple une diminution de salaire, voire la perte de leur emploi (Bradley, 2019).

Sur le plan clinique, le cancer constitue une épreuve pour les malades, à la fois physique et psychologique, qui a été mise en évidence dans la littérature par de nombreux travaux de recherche. À ce titre, une méta-analyse a permis de rendre compte que la prévalence moyenne regroupée (pooled mean) de la dépression était située entre 8 % à 24 % chez les patients pendant et après les traitements. Cette prévalence différait selon le type d'instrument utilisé pour mesurer la dépression, le type de cancer et la phase de traitement (Krebber et al., 2014). La prévalence globale du trouble dépressif chez les malades du cancer était de 14 % pendant le traitement, de 9 % au cours de la première année après le traitement et de 8 % un an ou plus après le traitement (Krebber et al., 2014). De plus, une revue systématique récente (Brandenburg et al., 2019), s'est intéressée à la description de la prévalence des symptômes de dépression, d'anxiété et de détresse chez les survivants du cancer à long terme. La prévalence globale des symptômes de dépression et d'anxiété était de 21,0 % et la prévalence globale de la détresse était de 7,0 %. En outre, un certain nombre de travaux ont porté sur un symptôme particulièrement handicapant qui est la fatigue liée au cancer. Une revue systématique et méta-analyse réalisée en 2020 (Ma et al., 2020), a mis en exergue une prévalence de la fatigue de l'ordre de 52 %, sur 144 813 patients malades du cancer. Par ailleurs, la douleur, fait également partie des symptômes récurrents et handicapants. Une revue systématique et méta-analyse (Evenepoel et al., 2022), a identifié une prévalence de douleur de 40 % pendant et jusqu'à trois mois après les traitements du cancer (ont été exclus les patients atteints d'un cancer métastatique, palliatif ou de stade IV). La douleur peut de surcroît contribuer à une diminution du fonctionnement général dans la vie quotidienne et impacter la qualité de vie. (Rodriguez et al., 2019).

Les conséquences sociales, économiques, physiques ou encore psychologiques, contribuent à faire du cancer une préoccupation majeure et nécessaire de nos sociétés modernes. Il s'agit là d'un fléau, qui fracture l'existence de ceux qui en sont atteints. Si, aujourd'hui, le pronostic des cancers est très variable, suivant son type ou son stade de développement, il reste que pour les malades, ce mot résonne comme une condamnation, terrassant l'illusion d'invincibilité. Le cancer bouleverse l'existence et implique des aménagements psychologiques répétés en lien avec toutes les étapes ou épreuves qui caractérisent cette maladie (premiers examens, biopsie, traitements, rémission, éventuelles récurrences, soins palliatifs, fin de vie). Il est ainsi nécessaire de mieux saisir les enjeux qu'impose une telle problématique de santé, à travers une meilleure compréhension de ses impacts sur le vécu des malades tout au long de leur parcours, du diagnostic à la rémission, qui ne signe que médicalement la fin de ce combat.

Ce travail de thèse portera spécifiquement sur le cancer du sein chez les femmes. Ce dernier représente à lui seul 33 % des cancers dits « féminins » et constitue la première cause de décès par cancer pour ces dernières (Institut National du Cancer, 2023). À travers le monde, le fardeau de son incidence et sa mortalité augmentent rapidement mais varient considérablement d'un pays à l'autre (Lei et al., 2021). Les rapports récents rendent compte d'un taux de survie de 88 % à 5 ans (en ce qui concerne les femmes diagnostiquées entre 2010 et 2015). Au regard de retentissements, notamment psychologique, du cancer du sein particulièrement étudié dans la littérature (Hashemi et al., 2020; Maass et al., 2015), il nous semble tout à fait pertinent d'étudier ses spécificités, afin de mieux saisir en quoi cette épreuve ne peut être caractérisée seulement par les troubles dits « réactionnels » et nécessite une lecture plus large qui sera l'un des objets de cette thèse. Ce premier chapitre aura ainsi pour ambition de poser les bases d'une telle réflexion qui a conduit à la construction de l'étude CAPONE-Cancer. Ainsi, dans ce chapitre, seront d'abord mis en évidence quelques notions concernant le cancer du sein et son traitement. Ensuite, il s'agira de développer une réflexion sur l'expérience du cancer, envisagée comme un psychotraumatisme particulier. Enfin, sera explicité le contexte spécifique de la rémission du cancer au cœur de ce travail de thèse.

1. Le cancer du sein²

Dans cette partie, seront présentés quelques points spécifiques de la maladie cancéreuse, particulièrement en ce qui concerne le cancer du sein. Il ne s'agit pas ici de décrire précisément les mécanismes de cancérisation, de la cellule à la tumeur, mais de balayer différentes notions qui ont été convoquées au sein de l'étude CAPONE-Cancer, qui vont de la définition, aux traitements à leur retentissement.

1.1. Généralités sur le cancer du sein

Le cancer de façon générale, est un terme utilisé pour décrire un processus corporel au cours duquel les cellules du corps se développent de manière incontrôlée et non régulée, au point qu'une masse de cellules se développe pour former une tumeur (Kangas et al., 2002). Selon l'Institut National du Cancer, le cancer est provoqué : « par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules dérégulées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne. Les cellules cancéreuses ont tendance à envahir les tissus voisins et à se détacher de la tumeur. Elles migrent alors par les vaisseaux sanguins et les vaisseaux lymphatiques pour aller former une autre tumeur (métastase) ».

Le cancer du sein est quant à lui caractérisé selon l'OMS, par « la croissance incontrôlée de cellules mammaires anormales qui forment alors des tumeurs » (OMS, 2023).

Il existe plusieurs types de cancers du sein, associés aux cellules à partir desquelles ils se développent, dont les plus fréquents sont les adénocarcinomes. D'autres formes plus rares existent comme les lymphomes et les sarcomes (Institut National du Cancer, 2013).

Peuvent être distingués, les cancers du sein non-invasifs ou *in situ*, pour lesquels les cellules cancéreuses restent au niveau des canaux ou des lobules et n'infiltrent pas les tissus voisins ; et les cancers du sein invasifs ou infiltrants, pour lesquels les cellules cancéreuses ont envahi les tissus entourant la tumeur, pouvant entraîner le développement de métastases.

² La plupart des données présentées sont la synthèse d'articles ou d'informations disponibles sur le site de l'Institut National du Cancer (<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers>) ou de l'Organisation Mondiale de la Santé (<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>)

1.2. Facteurs de risques

Un certain nombre de facteurs de risques dans l'émergence d'un cancer ont pu être identifiés. À ce titre, Britt et al., (2020) se sont intéressés, entre autres thématiques, à l'examen des preuves concernant le rôle des facteurs de risques dans l'incidence du cancer du sein. Les auteurs ont ainsi distingué les facteurs de risques génétiques, des facteurs de risques non génétiques (Britt et al., 2020). La première catégorie renvoie aux mutations de gènes spécifiques associés à la susceptibilité de développement d'un cancer du sein, dont les plus courants sont les gènes BRCA1 (pour BReast Cancer 1 : gène 1 du cancer du sein) et BRCA2 (pour BReast Cancer 2 : gène 2 du cancer du sein). Les mutations héréditaires de ces gènes représentent environ 2,5 % de tous les cancers du sein (Kuchenbaecker et al., 2017). Ainsi, être porteur d'une mutation sur l'un de ces gènes ne se traduit pas systématiquement par l'apparition d'un cancer, mais augmente le risque d'en développer un, il s'agit donc d'une prédisposition génétique.

En ce qui concerne les facteurs de risques non-génétiques, les auteurs (Britt et al., 2010) en distinguent plusieurs types qui pourraient être catégorisés à travers plusieurs dimensions :

- *Les dimensions gynécologiques et hormonales* : qui comprennent l'âge précoce des règles et un âge plus avancé de la ménopause ou l'âge de façon globale dans la mesure où 80 % des cancers du sein se développent après 50 ans, les modifications des comportements reproductifs (procréation plus tardive, ou nullipare), le fait de ne pas allaiter, les affections du sein (comme l'hyperplasie atypique), l'exposition à des radiations médicales (notamment au niveau du thorax) ;
- *Les antécédents familiaux* : selon l'institut national du cancer, 20 à 30 % des cancers du sein apparaissent chez des femmes ayant des antécédents familiaux de cancers dont des cancers du sein, le risque d'être atteint de ce type de cancer peut être environ deux fois plus élevé pour une parente au premier degré qui a déjà eu un cancer du sein, notamment si le diagnostic a été posé avant 50 ans et avant la ménopause ;
- *Le mode de vie* : qui comprend le surpoids et l'obésité, l'inactivité physique, la consommation d'alcool et de tabac.

D'autres auteurs mettent en évidence l'incidence des facteurs environnementaux (Wan et al., 2022; Wei et al., 2021) comme facteurs de risques dans l'émergence d'un cancer du sein, bien que la synthèse des données relève parfois d'une certaine complexité.

Force est de constater que non seulement les facteurs de risques sont multiples, mais aussi qu'il réside encore des incertitudes quant à leur implication et leur importance.

1.3. Dépistage et diagnostic

L'édition 2023 du rapport intitulé « Panorama des cancers en France » (Institut National du Cancer, 2023) indique que 60 % des cancers du sein sont diagnostiqués à un stade précoce, qui permet une meilleure efficacité des traitements et de limiter les séquelles. Ainsi, ce rapport distingue plusieurs actions efficaces de détection précoce comme la consultation d'un médecin en cas de changements observés au niveau des seins, l'examen clinique chaque année à partir de l'âge de 25 ans, la mammographie de dépistage à réaliser tous les deux ans entre 50 et 74 ans, ou encore la mise en place de suivis spécifiques pour les femmes présentant des antécédents médicaux personnels, familiaux, ou certaines prédispositions génétiques.

Lorsque des symptômes ou des anomalies sont décelées, un certain nombre d'exams doivent être réalisés afin d'établir un diagnostic.

Plusieurs procédures permettent l'établissement du diagnostic, telles que la mammographie bilatérale qui est l'examen de référence des lésions du sein, l'échographie, l'imagerie par résonance magnétique mammaire, la biopsie chirurgicale, le prélèvement ganglionnaire, ces deux dernières permettant un examen histologique.

L'évaluation de l'étendue du cancer du sein tient compte de trois paramètres, la taille et l'infiltration de la tumeur, l'atteinte ou non des ganglions lymphatiques et la présence ou l'absence de métastases. Par ces trois facteurs, pourront être caractérisés le stade et le grade du cancer.

1.4. Traitements et prise en charge

Le traitement et la prise en charge du cancer peuvent être distingués en trois groupes : la chirurgie, la radiothérapie et les traitements médicamenteux. Le traitement sera adapté à la patiente, au type de cancer ainsi qu'à sa propagation. Parfois, un seul de ces traitements suffit alors que dans d'autres circonstances, c'est l'association des traitements qui sera préconisée.

1.4.1 Les différents types de traitements

1.4.1.1. Le traitement par chirurgie

Plusieurs types de chirurgies peuvent être envisagées dans le contexte du cancer du sein :

- *La chirurgie mammaire conservatrice*, qui implique le retraitement de la tumeur et d'une partie des tissus sains qui l'entourent pour préserver la plus grande partie du sein. Sont distinguées la tumorectomie et la quadrantectomie qui diffèrent principalement selon le volume de glande mammaire retiré ;
- *La chirurgie non-conservatrice ou mastectomie*, qui consiste à retirer la totalité du sein atteint, y compris l'aréole et le mamelon ;
- *L'exérèse du ganglion sentinelle*, dont l'objectif est d'enlever le ou les premiers ganglion(s) lymphatique(s) de l'aisselle le(s) plus proche(s) de la tumeur afin d'identifier s'ils contiennent des cellules cancéreuses ;
- *Le curage axillaire*, qui comprend le retraitement de toutes les cellules cancéreuses ayant pu se propager jusqu'aux ganglions lymphatiques.

1.4.1.2. Le traitement par radiothérapie

Le traitement par radiothérapie implique des rayonnements ionisants qui vont détruire les cellules cancéreuses et empêcher qu'elles ne se multiplient. Ces rayonnements sont dirigés précisément sur la zone à traiter afin de préserver les tissus sains et organes avoisinants. Sont généralement distinguées la radiothérapie externe qui est réalisée à travers la peau et la curiethérapie, pour laquelle la source radioactive est placée à l'intérieur du corps.

1.4.1.3. Les traitements médicamenteux

Plusieurs types de traitements médicamenteux peuvent être indiqués dans le parcours de soin des malades du cancer du sein³ :

- *La chimiothérapie*, est un traitement médicamenteux agissant sur les mécanismes de division cellulaire. En fonction des caractéristiques du cancer du sein, elle peut être réalisée avant (chirurgie néoadjuvante) ou après (chimiothérapie adjuvante) la chirurgie ;

³ À noter que pour faciliter l'administration des cures intraveineuses, comme la chimiothérapie, il peut être nécessaire de poser une chambre implantable (Port-a-cath), sous anesthésie locale ou pendant l'opération chirurgicale.

- *Les thérapies ciblées*, sont des traitements dont l'objectif est de bloquer les mécanismes spécifiques des cellules cancéreuses, le traitement est choisi en fonction de leur structure biologique ;
- *L'immunothérapie*, a pour objectif d'activer l'immunité anti-tumorale. Elle sous-tend plusieurs mécanismes, mobilisés afin de rétablir la capacité du système immunitaire à reconnaître une tumeur et l'éliminer (Abbassi et al., 2020) ;
- *L'hormonothérapie*, a pour objectif de réduire le risque de rechute des cancers hormono-dépendants et ainsi d'augmenter la survie à long terme (De Cremoux, 2011). Il existe deux types d'hormonothérapie, l'une médicamenteuse qui va agir sur l'ensemble des cellules sensibles aux hormones, et l'autre non-médicamenteuse qui va impliquer de stopper la production d'œstrogène par les ovaires (soit par ovariectomie ou radiothérapie). Selon le traitement envisagé, son démarrage et sa durée peuvent fluctuer.

1.4.2. Effets indésirables des traitements

Les avancées médicales dans la prise en charge du cancer du sein permettent aujourd'hui de rendre compte d'un taux de survie (à 5 ans) de 88 % (Institut National du Cancer, 2023). S'il s'agit là d'un indicateur particulièrement encourageant, il n'en reste pas moins que la confrontation à des traitements si massifs n'est pas sans conséquences sur le vécu des patientes. En effet, on peut légitimement considérer l'épreuve de la chirurgie comme particulièrement éprouvante, pouvant contribuer à des douleurs, des œdèmes, des hématomes, une raideur ou une faiblesse de l'épaule, des problématiques lymphatiques (notamment en cas de curage ganglionnaire) ou encore à travers des infections suites aux interventions, la mastectomie pouvant être particulièrement éprouvante psychologiquement par son retentissement sur l'image de soi, la santé sexuelle et l'anxiété (Rosenberg et al., 2020). La chimiothérapie fait partie des traitements principaux dans la prise en charge du cancer du sein. Les effets secondaires sont bien connus et varient selon les médicaments, les dosages et les individus. Parmi les effets indésirables éprouvés pendant les traitements peuvent être soulignés, la chute de cheveux, les nausées et les vomissements, les troubles digestifs, la perturbation des cycles menstruels, ou encore les douleurs musculaires et articulaires. Certains effets secondaires peuvent quant à eux s'avérer persistants même après la fin de la chimiothérapie, comme la fatigue dont le retentissement est particulièrement démontré sur la qualité de vie (Bower et al., 2018; Rotonda et al., 2013), les troubles cognitifs (Dijkshoorn et al., 2021) ou encore le risque de problématiques cardiovasculaires (Gernaat et al., 2017). En outre, si l'on s'intéresse à

l'hormonothérapie, il apparaît que dans la littérature un certain nombre d'effets indésirables ont pu être mis en évidence, à savoir, les troubles musculo-squelettiques et articulaires, les troubles de l'humeur et la dépression, les bouffées de chaleur, les troubles du sommeil dont l'insomnie, l'anxiété/nervosité, la prise de poids, la fatigue, les troubles de la concentration et de la mémoire (Fleming et al., 2022). À ce titre, les taux identifiés de non-observance du traitement hormonal sont élevés et 50 % des femmes arrêtent le traitement avant la cinquième année (Hadji et al., 2013), arrêt pouvant alors entraîner un risque de rechute. Eu égard aux effets secondaires imposés par le traitement sur la qualité de vie (Peddie et al., 2021), il est possible de considérer qu'ils demeurent une explication plausible à la non-observance ou discontinuité des traitements (Fleming et al., 2022).

Au regard des effets secondaires délétères des traitements, de façon immédiate ou différée, il peut être admis que le cancer du sein est une épreuve douloureuse et éprouvante. C'est alors un corps heurté et meurtri, parfois méconnaissable, amoindri et douloureux avec lequel il faut composer et continuer d'avancer. La confrontation à de telles épreuves implique une mobilisation des ressources individuelles, mais aussi de l'entourage, qui n'est pas sans conséquences.

2. L'épreuve du cancer, un psychotraumatisme pas comme les autres ?

La survenue d'un cancer, confronte les malades à la menace de leur vie, à travers les perturbations éprouvées sur les plans physiques et psychologiques, mais également par l'éventualité d'une issue funeste. Si, comme présenté précédemment, le pronostic du cancer du sein est encourageant, il n'en reste pas moins fonction de divers paramètres tout autant incontrôlables et incertains ; tels que le type de tumeur, sa gradation et sa stadification, l'état de santé des malades et les ressources disponibles. Ainsi, la confrontation au cancer laisse la place à l'incertitude, la perte de repères et l'idée que la mort peut les emporter à tout moment. Le rythme qu'impose le parcours de soin, dont les malades sont presque dépossédés, contribue à une rupture franche du cours de la vie, des habitudes et de ce qui caractérisait le quotidien. Ces différentes étapes qui l'organisent, sont le plus souvent sources de craintes et d'appréhensions.

Elles peuvent notamment concerner la douleur consécutive aux différentes interventions ou traitements – d’ailleurs, l’idée même de réaliser certains examens comme un scanner par exemple, ou d’être endormie pour l’opération à venir, peut déjà être particulièrement anxiogène. Les questionnements, les doutes, les incompréhensions qui subsistent entre le discours médical, les échanges avec d’autres malades et les proches, sont autant de contextes susceptibles de fragiliser les malades. Le cancer fait ainsi irruption et impose aux patients de composer avec une réalité inédite, nécessitant de puiser au fond d’eux-mêmes des ressources colossales pour s’y adapter et résister face aux épreuves à venir.

Afin de mieux saisir la spécificité psychopathologique de l’expérience du cancer, il s’agira dans un premier temps de faire état du retentissement psycho-émotionnel du cancer du sein et dans un second temps, d’envisager une telle épreuve en tant que situation extrême.

2.1. Cancer du sein et retentissement psycho-émotionnel

La littérature s’est très largement intéressée au retentissement de l’expérience du cancer du sein. À ce titre, une revue systématique a porté sur la synthèse des études ayant comparé la santé mentale des survivantes d’un cancer du sein, aux femmes n’ayant pas eu de cancer (Carreira et al., 2018). Elle a ainsi permis de rendre compte que l’anxiété, la dépression, le dysfonctionnement neurocognitif, les atteintes sur la sexualité et le suicide étaient plus fréquents chez les survivantes du cancer du sein.

Plus précisément pour l’anxiété et la dépression, une revue systématique et méta-analyse (Hashemi et al., 2020) a rendu compte d’une prévalence pour l’anxiété, de 41,9 % (4,1-97,5 %) chez les femmes atteintes d’un cancer du sein. En outre, une revue systématique portant sur l’examen des données probantes des symptômes à long terme d’anxiété et de dépression chez les survivantes d’un cancer du sein a mis en évidence une prévalence des symptômes de dépression, qui variait entre 9,4 % et 66,1 % et pour l’anxiété, entre 17,9 % et 33,3 % (Maass et al., 2015). À titre comparatif, une étude transversale récente a identifié que la prévalence des symptômes dépressifs et anxieux chez les malades du cancer (dont le cancer du sein) était respectivement de 23,4 % et de 19,1 à 19,9 %. La prévalence des symptômes dépressifs et anxieux était majorée chez les patients hospitalisés respectivement de 37,1 % et de 35,6 à 37,6 % (Naser et al., 2021).

Selon Hashemi et al. (2020), il semble difficile de faire converger les définitions de l’anxiété issues des manuels diagnostic comme le DSM-5, qui caractérise ce trouble à travers une :

« Anxiété et soucis excessifs (attente avec appréhension) survenant la plupart du temps durant au moins 6 mois concernant un certain nombre d'évènements ou d'activités (telles que le travail ou les performances scolaires) » (APA, 2013, p.277), avec la réalité clinique du cancer du sein. En effet, selon les auteurs, le niveau de stress éprouvé dans le contexte du cancer est mu par divers facteurs. Ce dernier fluctue à travers des phases d'activation et d'adaptation en fonction des étapes du parcours de soin (Hashemi et al., 2020). Une même lecture critique a été envisagée pour le diagnostic de la dépression, notamment à propos du diagnostic d'épisode dépressif majeur (Caruso et al., 2017). Ce dernier précise que les symptômes ne doivent pas être dus aux effets physiologiques directs d'une substance, y compris des médicaments ou à une condition médicale générale, comme ici le cancer. Une telle définition constitue un frein pour le diagnostic de dépression chez les patients en traitement ou en soin palliatif et peut être considérée trop restrictive.

Un des symptômes parmi les plus fréquents et handicapants dans le contexte du cancer du sein, est la fatigue liée au cancer (Ruiz-Casado et al., 2021). La fatigue liée au cancer est multidimensionnelle et impacte les plans physique (moins d'énergie et plus besoin de sommeil), cognitif (diminution de la concentration et de l'attention) et affectif (diminution de la motivation). Une revue systématique et méta-analyse réalisée en 2020 (Ma et al., 2020), rend compte d'une prévalence de 52 % de fatigue, sur 144 813 patients malades du cancer. Certains facteurs de risques y ont été associés, tels qu'avoir reçu un traitement par chimiothérapie, l'insomnie, la douleur ou encore d'être une femme. En ce qui concerne le cancer du sein, la prévalence de la fatigue sévère varie entre 7 % et 52 % (Abrahams et al., 2016). À ce titre, une revue systématique réalisée en 2018, a permis d'identifier des associations modérées à fortes en ce qui concerne des niveaux plus élevés de fatigue et une qualité de vie générale inférieure, un niveau de fonctionnement moindre (physique, cognitif, émotionnel, social et sexuel), une capacité plus faible à travailler et une mauvaise santé mentale (Abrahams et al., 2018). Ces associations concernaient la relation entre la fatigue et les symptômes dépressifs, l'anxiété, la détresse, les troubles du sommeil, les niveaux d'activité physique inférieurs, la douleur, les difficultés à faire face au cancer et le catastrophisme (Abrahams et al., 2018).

La détresse est selon le *National Comprehensive Cancer Network*, une séquelle importante du diagnostic et du traitement du cancer. Elle a été définie comme « une expérience émotionnelle désagréable multifactorielle de nature psychologique (c'est-à-dire cognitive, comportementale, émotionnelle), sociale et/ou spirituelle qui peut interférer avec la capacité à faire face efficacement au cancer, à ses symptômes physiques et à son traitement. La détresse s'étend sur un continuum, allant des sentiments normaux de vulnérabilité, de tristesse et de peur aux

problèmes qui peuvent devenir invalidants, tels que la dépression, l'anxiété, la panique, l'isolement social et les crises existentielles et spirituelles »⁴ (Holland et al., 2016, cité par Syrowatka et al., 2017, p.230). Une revue systématique (Syrowatka et al., 2017), s'est intéressée aux prédicteurs de la détresse dans le contexte du cancer du sein. Parmi eux (voir Syrowatka et al. (2017) pour une revue complète), les variables psychologiques susceptibles de prédisposer à la dépression et à la détresse émotionnelle concernaient une faible qualité de vie, un optimisme et une croissance post-traumatique moindres, ainsi qu'un nombre plus élevé d'évènements adverses dans la vie adulte.

Ainsi, la confrontation au cancer du sein est associée à une détresse importante, qui peut persister même après le traitement (Andreu et al., 2012).

Dans cette même perspective, le trouble de stress post-traumatique (TSPT) apparaît être un objet d'étude pertinent en ce qui concerne les malades du cancer. Une revue systématique et méta-analyse (Swartzman et al., 2017) s'est intéressée à la probabilité de voir apparaître un TSPT chez les survivants du cancer. Ainsi, à travers les études incluses (n=12), les survivants du cancer présentaient 1,66 fois plus de risque de souffrir d'un TSPT que ceux n'ayant pas été confrontés au cancer. L'une des explications de cette probabilité relativement faible, identifiée par les auteurs, est que les comparaisons étaient dans la plupart des études réalisées en s'appuyant sur des cohortes de personnes qui présentaient un TSPT. Pour ce qui est du cancer du sein, l'étude de O'Connor et al. (2011), a permis de rendre compte que trois mois après l'intervention, 20,1 % des malades présentaient des scores de TSPT sévère, contre 14,3 % après 15 mois. De plus, 48 % de celles présentant un TSPT sévère à 3 mois, avaient également des scores supérieurs après 15 mois (O'Connor et al., 2011). De façon globale, les femmes confrontées ou ayant été confrontées au cancer du sein semblent présenter les plus hauts scores de TSPT, par rapport à celles non malades (Amir & Ramati, 2002). Les prévalences de TSPT pouvant varier entre 0 et 19 % pour un tableau clinique complet et entre 5 % et 13 % pour un tableau partiel (Kangas et al., 2005). La littérature met largement en évidence la difficulté de caractériser le TSPT dans le contexte du cancer, qui interroge sur la façon de l'évaluer ou le moment de l'évaluation. En effet, bien que ces données légitiment l'existence d'un TSPT dans le cancer, celui-ci, dans sa phénoménologie, se distingue d'un TSPT « classique ».

⁴ Traduction personnelle (originale: "a multifactorial unpleasant emotional experience of a psychological (i.e., cognitive, behavioral, emotional), social, and/or spiritual nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms, and its treatment. Distress extends along a continuum, ranging from common normal feelings of vulnerability, sadness, and fears to problems that can become disabling, such as depression, anxiety, panic, social isolation, and existential and spiritual crises")

Si l'on se réfère aux critères diagnostique du TSPT dans le DSM-5, il est précisé : « Une maladie mortelle ou une affection médicale potentiellement mortelle n'est pas nécessairement à considérer comme un évènement traumatique » (APA, 2013, p.354). Cette précision implique de façon cohérente que le TSPT ne va pas de soi dans la confrontation à une maladie mortelle, mais qu'une telle issue est possible. Il pourrait d'ailleurs être précisé qu'une réaction post-traumatique sous forme d'un TSPT n'est pas systématique, dans la mesure où le traumatisme ne réside pas dans l'évènement en tant que tel (Yehuda, 2002). L'émergence d'une « réaction » face à une épreuve telle que le cancer, ne peut s'envisager qu'à travers les dispositions et ressources individuelles. Rappelons-le, le parcours de soin lié au cancer est traversé par un ensemble d'épreuves, toutes autant massives et déstabilisantes sur le plan physique que psychologique.

Ces questionnements autour de la considération du TSPT dans le contexte du cancer ne datent pas d'hier. En effet, Kangas et al. (2002), mettaient déjà en évidence que l'applicabilité d'un tel diagnostic, consécutif à l'épreuve du cancer, était potentiellement problématique au regard de la spécificité du contexte de la maladie cancéreuse. Selon les auteurs (Kangas et al., 2002), le cancer implique une chronicité d'épreuves aversives. Les facteurs de stress associés peuvent être consécutifs au diagnostic, à la gravité et au pronostic, à l'intensité des traitements, aux troubles secondaires et réactionnels aux traitements, ou encore aux perturbations du fonctionnement physique, social et professionnel d'une personne. Ainsi, pour les auteurs (voir Kangas et al. (2002) pour une revue complète), l'identification précise du facteur de stress susceptible de précipiter l'émergence d'un TSPT est particulièrement complexe dans le contexte du cancer. D'autant plus que le TSPT peut en lui-même varier en intensité selon la durée de l'exposition, ou encore sa répétition. Le TSPT « classique », implique le plus souvent que ce qui a fait effraction, fasse alors partie du passé (Tarquinio & Auxéméry, 2022), dans le contexte du cancer, c'est bien là tout l'enjeu. L'exposition aux stressseurs potentiels s'accumulent et se superposent tout au long du parcours de soin. Avec cette maladie, la menace est « à l'intérieur » des patients, rendant difficile sa dénéigation. Il n'y a donc pas d'échappatoire, car pour « s'en sortir », les malades doivent alors se confronter à cette réalité possiblement mortifère et à chacune des étapes qui la compose.

Au regard de la symptomatologie associée au cancer du sein sur le plan psycho-émotionnel, notamment par sa spécificité post-traumatique, il peut être considéré comme une épreuve toute singulière.

2.2. L'épreuve du cancer du sein, une situation extrême ?

Un certain nombre d'auteurs, ont questionné la spécificité de l'épreuve du cancer, qui au regard de son impact sur la vie des malades, a pu être considérée comme une « situation extrême ».

Gustave-Nicolas Fischer (1994, 2014), dans son ouvrage « Le Ressort invisible : Vivre l'extrême », met en lumière les propos de Bruno Bettelheim (1979, p.79) afin de caractériser ce qu'est une situation extrême :

« Nous nous trouvons dans une situation extrême quand nous sommes soudain catapultés dans un ensemble de conditions de vie où nos valeurs et nos mécanismes d'adaptation anciens ne fonctionnent plus et que certains d'entre eux mettent en danger la vie qu'ils étaient censés protéger. Nous sommes alors pour ainsi dire dépouillés de tout notre système défensif et nous touchons le fond ; nous devons nous forger un ensemble d'attitudes, de valeurs et de façons de vivre selon ce qu'exige la nouvelle situation. » (Bettelheim, 1979).

Cette notion a été envisagée à travers divers contextes comme les guerres, les catastrophes, les systèmes concentrationnaires, les pertes et les séparations, la dépendance du grand âge et les maladies mortelles (Fischer, 2014). Comme évoqué précédemment, bien que certains cancers, dont le cancer du sein, soient aujourd'hui bien soignés, il n'en reste pas moins que cette maladie est possiblement mortelle. Selon Moulin (2005, p.263) : « Aux yeux de nos contemporains, le cancer représente ainsi un véritable symbole (celui de la maladie grave et de l'échec de la médecine) hissé au rang de mythe aux résonances psychologiques (conscientes et inconscientes) et sociales des plus profondes ». Cet univers représentationnel confère au cancer une spécificité unique.

La notion de situation extrême permet à certains égards de mieux rendre compte de la complexité des phénomènes impliqués, qui ne se limitent pas au TSPT (Fischer et al., 2020 ; Fischer, 2014 ; Taquinio & Auxéméry, 2022). Il s'agit là d'un bouleversement, qui impose des fractures dans l'existence. Ces dimensions peuvent être rapprochées de la psychologie dite existentielle, qui examine la phénoménologie et les expériences subjectives des individus (Koole, 2010).

À cet égard, selon Tarquinio et Auxéméry (2022), les situations extrêmes impliquent plusieurs niveaux de fractures dans l'existence des patients (voir Tarquinio & Auxéméry, 2022 pour une revue complète) :

- *Une fracture dans la temporalité*, à travers une nouvelle façon d’organiser le rapport au temps à vivre – à travers les rendez-vous médicaux notamment, la difficulté à se projeter dans un avenir incertain, la prise en compte de la fragilité de la vie et de sa propre finitude ;
- *Une fracture identitaire*, au regard de la mise en péril de ce qu’ils étaient, dépouillés de ce qui les caractérisaient, à travers les modes de pensées et le fonctionnement quotidien, ainsi que la nécessité de mobiliser des ressources inédites pour faire face ;
- *Une fracture du système de valeur*, à travers une redéfinition de l’importance de certaines dimensions de la vie, de la valeur même de la vie et du sens qui est donné à leur existence.

Envisager l’épreuve du cancer à travers le prisme des situations extrêmes, peut contribuer à mieux saisir les enjeux qu’impose une telle maladie. Au regard des données portant sur les conséquences physiques et psychologiques des traitements, du retentissement de la maladie en termes de troubles psycho-émotionnels et post-traumatiques, l’enjeu pour les malades est de taille. En effet, les conséquences ne peuvent être seulement conceptualisées à travers une dimension « réactionnelle », il s’agit là d’une perturbation plus profonde de l’existence, qui est alors mise à mal. Pourtant, alors que l’expérience du cancer met, d’une certaine façon, en péril les ressources disponibles, il faudra tout de même faire face à cette difficile réalité.

Fort heureusement, les malades ne sont pas dénués de ressources pour faire face aux épreuves. Ces ressources peuvent être issues de leur histoire, ou découvertes à travers l’épreuve du cancer. Un certain nombre de travaux ont porté sur certaines de ces ressources, comme la résilience ou la sécurité de l’attachement⁵, qui favoriseraient l’adaptation et la qualité des vies des malades.

⁵ Ces deux dimensions seront étudiées plus largement dans le troisième chapitre de cette première partie.

3. Que dire de la période de « rémission » dans le cancer du sein ?

La rémission peut être définie selon l'Institut National du Cancer comme une : « Diminution ou disparition des signes d'une maladie. Dans le cas du cancer, on parle de rémission dès lors que toute trace du cancer a disparu. Au bout d'un certain délai, la rémission devient guérison ». Ainsi, la rémission implique l'idée de la preuve médicale que le cancer n'est plus détectable. Peut également être retrouvée la notion de rémission dite partielle, lorsqu'une partie ou certains signes cliniques ne sont plus visibles. La notion de rémission sous-tend que le cancer pourrait revenir et n'est pas « guéri » (Vena & Copel, 2021). Selon Ménoret (2010), dans le discours médical, la notion de rémission va, le plus souvent se substituer « à une guérison dont on connaît et reconnaît dorénavant les caractères incertains » (Ménoret, 2010, p.14).

À noter que dans la littérature, les travaux vont souvent se regrouper autour de la notion de « survie au cancer » et vont faire référence aux survivantes et survivants. La survie au cancer peut se définir comme « la santé et le bien-être d'une personne atteinte d'un cancer depuis le diagnostic jusqu'à la fin de sa vie » (Vena & Copel, 2021, p.421).

Comme explicité précédemment et particulièrement étudié dans la littérature, les survivantes d'un cancer du sein présentent généralement de moins bons résultats de santé psychologique que les femmes n'ayant pas eu de cancer (Carreira et al., 2018 ; Maas et al., 2015 ; Swartzman et al., 2017). Parmi les formes de détresse les plus éreintantes pour les femmes en rémission d'un cancer du sein, se trouve la peur de la récurrence du cancer ou syndrome de Damoclès. Elle peut être envisagée comme la peur ou l'inquiétude concernant la récurrence ou la progression du cancer, dans le même organe ou une autre partie du corps (Simard et al., 2013). La peur de la récurrence est souvent décrite, par les patients, comme une épée de Damoclès suspendue au-dessus de leur tête, compromettant la tranquillité de leur avenir à travers cette incertitude (Suchocka-Capuano & Bungener, 2010). Un certain nombre de travaux ont permis de rendre compte de l'incidence de la peur de la récurrence dans le contexte du cancer du sein (Cohee et al., 2017; Koch et al., 2013). Il est à noter que les taux de prévalence de la peur de la récurrence varient grandement selon les études et le type de cancer (de 39 à 97 %), principalement en raison des diverses mesures et définitions utilisées (Simard et al., 2013).

Le rapport de l'Institut National du Cancer (2018) intitulé « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer », rend compte que si deux tiers des patients (63,5 %) déclarent des séquelles

consécutives à la maladie, plus d'un quart d'entre eux (26,1 %) seulement indiquent avoir un suivi médical ou paramédical concernant ces séquelles. Pour ceux qui sont suivis, seuls 16,9 % impliquent un accompagnement psychologique. Ce rapport met en évidence, qu'après 5 ans, le suivi médical reste irrégulier, voire inexistant. À propos de la faible proportion d'accompagnement sur le plan psychologique, ce rapport soutient la nécessité de s'interroger sur la demande des patients en tant que telle et l'expression de cette demande (Institut National du Cancer, 2018).

Les conclusions de ce rapport, nous invitent à considérer d'abord, le déficit d'accompagnement, notamment sur le plan psychologique, qui ne peut que nous alerter au regard des éléments traités dans ce chapitre ; en effet, la confrontation au cancer laisse des traces particulièrement handicapantes pour la vie des patients, qui doivent être considérées. Ensuite, en tant que professionnel(le)s de la santé mentale, il nous faut élucider deux points : 1) Mettons-nous en œuvre le nécessaire pour prévenir du vécu complexe de l'après-cancer – et ce, auprès des professionnels de santé et des patients ? ; 2) Mettons-nous en œuvre le nécessaire pour accompagner et traiter les conséquences psycho-émotionnelles délétères du cancer, dans une perspective suffisamment éclairée et pertinente ? Au regard des données de ce rapport, il semble que la réponse soit négative. D'ailleurs, nous pourrions rajouter une dimension plus globale sur la nécessité de démystification de la psychothérapie, qui freine le plus souvent les patients à franchir la porte des cabinets de psychothérapie, ou simplement d'accepter de rencontrer le ou la psychologue du service d'oncologie dans lequel ils se font soigner.

Afin de contribuer à ces deux axes, il est nécessaire de disposer de données précises sur la problématique du vécu de la rémission du cancer et ses déterminants. C'est aussi en ce sens que s'inscrivent l'étude CAPONE-Cancer et cette thèse.

CONCLUSION

L'ensemble des éléments abordés dans ce chapitre, qui en soit ne constitue qu'une synthèse de ce qui pourrait être développé sur une maladie si complexe, précise toute l'importance d'une épreuve telle que le cancer dans la vie d'un individu, tant au regard de ses effets délétères sur les malades et leurs proches, que sur la société entière. En effet, le cancer, est une maladie toute particulière, tant par sa nature, que par l'univers représentationnel qui la caractérise, qui est susceptible d'impacter durablement et négativement ceux qui y sont confrontés.

En outre, le contexte de la rémission, à travers la peur de la récurrence, montre à quel point le cancer reste présent, même lorsqu'il est éradiqué sur le plan médical. Persiste alors une réalité psychique qui dans de nombreux cas accompagnera les malades et leurs proches, espérant que ce dernier ne fasse plus irruption dans leur vie. Toutes les phases de la maladie y compris la rémission apparaissent comme des épreuves faites de doutes et d'incertitudes sur ce qu'il adviendra des malades, sur le court, le moyen et le long terme.

Enfin, il semble essentiel de mieux saisir les enjeux qui caractérisent cette épreuve, notamment, en envisageant que la maladie s'inscrit dans une histoire de vie, elle-même caractérisée parfois, à travers l'adversité. Mieux saisir ces dimensions individuelles, c'est sans doute permettre d'affiner demain la prévention et la prise en charge des malades du cancer.

CHAPITRE 2 : ADVERSITE VECUE DURANT L'ENFANCE, UNE OUVERTURE HEURISTIQUE POUR LA SANTE PSYCHOLOGIQUE ET PHYSIQUE DES ADULTES

INTRODUCTION

Le contexte national et international s'est depuis ces dernières années particulièrement intéressé à la question des violences sexuelles faites aux femmes, notamment au regard de la libération de la parole, initiée par les différents mouvements sociétaux de résonance mondiale (« Me Too ») et nationale (« Balance ton porc », ...). Favorisant, par extension une prise en compte de l'ampleur des violences sexuelles sur les enfants. Un tel phénomène social est sans doute sous-tendu par la reconnaissance des effets délétères des violences sexuelles dont ces derniers sont les victimes. Il est d'ailleurs souvent mis en lumière combien ces violences, ainsi que leurs souffrances, ont pu être banalisées, pour ne pas dire occultées par ceux qui auraient dû les protéger. Les dénonciations ont trouvé, dans notre société, un écho considérable témoignant d'une conscientisation du caractère inacceptable de ces phénomènes qui touchent toutes les catégories sociales et tous les milieux qu'ils soient politiques, artistiques, sportifs, scolaires ou universitaires.

L'enquête démographique Violences et rapport de genre (dite « Virage »), réalisée en 2015 sur les violences interpersonnelles par l'Institut National d'Études Démographiques (INED) a porté sur un échantillon de plus de 27 000 femmes et hommes âgé(e)s de 20 à 69 ans. Les résultats publiés en 2021 (Brown et al., 2021) ont permis de démontrer que près d'une femme sur cinq (18 %) et d'un homme sur huit, (13 %) déclaraient avoir subi des violences de la part de leur entourage familial avant l'âge de 18 ans, avec une incidence toute particulière des violences sexuelles vécues avant l'âge de 18 ans. En outre, l'étude met en évidence une « surexposition » des femmes par rapport aux hommes. Il apparaît qu'une femme sur vingt-cinq, (4 %), a déclaré avoir vécu des attouchements ou des baisers forcés, pour 0,4 % des hommes. Les viols et tentatives de viols avant l'âge de 18 ans, concernent 1,5 % des femmes et 0,3 % des hommes. Cette étude présentait qu'une femme sur sept (14,5 %) et un homme sur 25 (4 %) déclaraient avoir vécu au moins une forme d'agression sexuelle (attouchements, baisers forcés, avoir été frotté(e), collé(e)) au cours de leur vie. En ce qui concerne les viols et tentatives de viols, cela

concernait 4 % des femmes et 1 % des hommes. L'étude Virage a également permis de recueillir des données sur les violences dans les espaces publics, au travail et au niveau conjugal. Dans l'espace public, ce sont sans surprise les femmes qui subissent le plus fréquemment des violences (insultes, drague importune, violences physiques, harcèlement et atteintes sexuelles, violences sexuelles), une femme sur quatre (25 %) contre environ un homme sur sept (14 %). Dans la sphère professionnelle, 20 % des femmes et 15,5 % des hommes déclaraient avoir vécu au moins une catégorie de violence au travail (insultes et pressions psychologiques ; atteintes à l'activité de travail ; violences physiques ; violences sexuelles), les femmes déclarant le double de violences sexuelles (propos ou attitudes sexuelles dérangeants, chantage et agressions sexuelles) par rapport aux hommes (4 % concernant les femmes et 2 % concernant les hommes). Dans cette même perspective, on ne compte plus également les affaires de mœurs qui ont touché l'Église, révélant la réalité de la pédophilie de certains de ses membres, conduisant ces dernières années à des mises en examen et à des incarcérations de prêtres. La commission indépendante sur les abus sexuels dans l'Église (Ciase) a, à cet égard, transmis un rapport de près de 2 500 pages en 2021 et a estimé qu'au moins 2,5 à 2,8 % des prêtres religieux avaient commis des agressions sexuelles ou des viols sur environ 216 000 victimes mineures, touchant dans ce contexte, particulièrement les garçons pubères et prépubères. La sociologue Nathalie Bajos (porteuse de cette étude, entourée d'Axelle Valendru – experte démographe, Julie Ancian et Josselin Tricou – chercheurs en sociologie) indique que cette étude révèle le « caractère systémique des violences sexuelles au sein de l'Église [...] » .

Ainsi, ces données permettent de rendre compte du caractère systémique de la violence, notamment sexuelle et mettent en lumière combien elle se perpétue dans toutes ses dimensions et dans toutes les strates de la société. Bien que souvent déniée et occultée, c'est un mal pernicieux, qui sévit et meurtrit, invisibilise et condamne.

L'invisibilisation des violences sexuelles, notamment lorsqu'elles sont perpétrées dans l'enfance peut trouver sa source au XIX^{ème} siècle par la psychanalyse, dont l'influence a été majeure à travers le monde et tout particulièrement en France. À cette époque, Sigmund Freud révolutionnait une certaine compréhension du monde psychique dans le cadre de sa théorie de la séduction développée entre 1895 et 1897. S'appuyant sur ses évaluations cliniques et les expressions de ses patientes, Sigmund Freud considérait que la névrose avait pour origine un traumatisme vécu durant l'enfance, souvent de nature sexuelle. Un « attentat » selon ses termes. Ces violences sexuelles pouvaient avoir lieu au sein même de la famille ou à l'extérieur de celle-ci. Les souvenirs de ces violences étant si douloureux, qu'ils étaient le plus souvent

oubliés, déniés, refoulés. Ces résurgences répétées, à connotation sexuelle dans l'histoire de vie des patientes, ainsi que le rejet majeur de la communauté médicale et de la société viennoise, ont rendu Freud, pour des raisons qui ne seront pas abordées ici, de plus en plus dubitatif voir mal à l'aise vis-à-vis de cette conception. Laissant de côté la théorie de la séduction au profit de la théorie du fantasme. Cette dernière considérera jusqu'à nos jours que ces expériences adverses de nature sexuelle ne pouvaient qu'être des « élucubrations » ou des productions imaginaires relevant plus du fantasme que de la réalité. Au regard de l'influence majeure de la psychanalyse du XIX^{ème} à nos jours, il peut être supposé que cette lecture ait sans doute conduit des générations de victimes à ne pas être entendues, par les adultes responsables ou par les professionnels de l'enfance. Autrement dit, ces adultes « épris » de cette théorie psychanalytique pendant des décennies ont possiblement réduit au silence les victimes, soit par la non prise en compte de leurs propos, soit par le manque de crédit qui leur a été accordés. Cette inscription fantasmatique a certainement contribué à réduire la portée et la considération des conséquences des violences vécues.

Bien entendu, aucune théorie située dans le temps, déployée sur la base de connaissances disponibles à un moment précis de l'histoire, et associée à un contexte social spécifique ne peut être transposée ou analysée au regard du contexte idéologique d'une autre époque que la nôtre. C'est sans doute davantage, la perpétuation de cette même idée ou conception, vieille de plus de cent ans qui reste condamnable. Aussi, il ne s'agit pas pour nous de jeter l'opprobre de notre modeste place sur des théories qui aujourd'hui font du mal à notre société, mais seulement d'évoquer ce point, car il montre que nos théories fussent-elles académiques, ont des effets sur nos contemporains et que le chercheur quel qu'il soit, même enfermé dans un laboratoire, a une responsabilité sur le devenir de la société et le traitement que l'on fera des personnes en souffrance.

Si, depuis ces dernières années, la focale s'est particulièrement posée sur les violences sexuelles – à juste titre – qui sont devenues l'illustration des violences faites aux enfants ; sans doute a-t-on oublié que la maltraitance pouvait prendre des formes bien plus larges et subtiles que les seuls sévices sexuels. C'est ce qu'ont montré, dès les années 1990, les travaux menés à la clinique Kaiser Permanente de San Diego en Californie dirigés par le docteur Vincent Felitti, alors responsable du département de médecine préventive. Face au constat d'un abandon de soin récurrent des patients de sa clinique, engagés dans un programme de prise en charge de l'obésité, le Docteur Vincent Felitti s'est attaché à mieux comprendre les facteurs explicatifs de cet abandon (Felitti, 2019). Il a ainsi mis en évidence qu'une grande majorité des patients suivis

au sein de son établissement avaient été victimes de violences, notamment sexuelles, durant l'enfance et que les troubles du comportement alimentaire ainsi que l'obésité dont souffraient la plupart, devaient être envisagés comme une réponse adaptative à ce vécu, qui prenait sa source dans l'enfance. De plus, se rajoutaient souvent à ce contexte de vie d'autres formes de maltraitements ainsi qu'un dysfonctionnement au sein du foyer. En outre, l'analyse de 286 cas issus du programme de lutte contre l'obésité, dont le Docteur Vincent Felitti avait la responsabilité, a permis d'établir une prévalence de 55 % de violences sexuelles vécues durant l'enfance dans cet échantillon. L'importance des premières données a conduit Felitti à présenter en 1990, les résultats issus de l'observation de ses patients ainsi que ses conclusions à la conférence nationale sur l'obésité à Atlanta en Géorgie. Cette présentation a suscité réticences et réserves du corps médical qui a mis en doute leur pertinence et leur intérêt, les considérant davantage comme une tentative de la part des patients de fournir une explication à « leurs vies ratées » (Felitti, 2019, p.788). D'autres plus visionnaires ont su voir l'importance de ces résultats préliminaires – bien qu'à ce moment précis trop faibles sur le plan épidémiologique pour en tirer des conclusions majeures – et ont été des facilitateurs dans l'élaboration et la mise en place de la célèbre : « Adverse Childhood Experiences (ACE) study » (Felitti, 2019). Plusieurs étapes ont été nécessaires, comme la publication de différents travaux sur le sujet (Felitti, 1991). Une première étape a été une étude de cas réalisée en 1993 (Felitti, 1993) portant sur le lien entre les événements de vie et l'obésité chez les adultes participant à un programme de gestion du poids, par rapport à un groupe témoin d'adultes non obèses (Dube, 2019; Felitti, 1993). Ce travail a servi de tremplin à l'étude princeps de Felitti et ses collaborateurs (1998), considéré à ce jour comme l'une des plus vastes études épidémiologiques dans le champ, permettant d'examiner avec précision les conséquences à long terme sur la santé physique et mentale de multiples formes, contingentes ou non, d'adversités vécues durant l'enfance (Dube, 2019). L'objectif de cette étude, élaborée avec son collaborateur, le docteur Robert Anda et leur équipe, était de déterminer la prévalence des expériences adverses vécues durant l'enfance dans la population générale et la façon dont celles-ci se manifestent chez les adultes (Felitti, 2019 ; Felitti et al., 1998). Ils ont ainsi sélectionné dix catégories d'adversité parmi les plus fréquemment identifiées auprès de la population initiale de patients de la clinique souffrant d'obésité, issus de la classe moyenne. Ainsi, 17 337 patients ont participé à cette étude permettant d'identifier une relation dose-réponse avec les principales causes de décès aux États-Unis et des facteurs de risque associés à ces décès (Felitti et al., 1998). Cette base de données a été à l'origine de nombreux travaux contribuant à étayer les données sur les niveaux élevés de cooccurrence de formes multiples d'adversité dans l'enfance et les fortes associations entre

l'exposition à ces dernières et un large éventail de conséquences délétères en matière de santé à l'âge adulte (Dong et al., 2004; Dube et al., 2003, 2005; Edwards et al., 2003; Felitti et al., 1998).

Ainsi, à un siècle près, à la différence de Sigmund Freud qui, face à la récurrence des phénomènes de violences rapportées par ses patientes, a envisagé de transformer le réel, aussi dérangent soit-il, pour une théorie plus acceptable, le Docteur Vincent Felitti, en homme de science, a mis ses observations à l'épreuve des faits. Précurseur, bien que n'étant pas psychologue, il a montré quel pouvait être le fardeau consécutif au vécu délétère, sur la vie tout entière. Même si, comme nous le montrerons, les choses sont à mettre en perspective – car la recherche a bien évolué et ne s'est pas arrêtée à cette première étude – il est indiscutable que ces premiers travaux étaient tout à fait spectaculaires, notamment par la mise en évidence d'une relation dose-effet entre ce vécu d'adversité durant l'enfance et l'intensité, voir la gravité, des problèmes de santé psychologiques et physiques à l'âge adulte, et ce, auprès d'un échantillon de grande envergure.

Aux États-Unis, l'effervescence dans ce champ a été majeure comme en témoigne l'abondance de travaux réalisés – la base de données Web of Science comptabilise en 2023, 4 942 articles seulement aux États-Unis pour la mention « Adverse Childhood Experiences », ce qui représente 63 % des publications mondiales – et l'implication du Centers for Disease Control and Prevention⁶ qui réalise un travail d'information et de prévention notable, en mettant à disposition des informations clés et actualisées. Ce retentissement est, en comparaison, tout à fait moindre dans le reste du monde. Bien que des travaux d'une grande pertinence aient émergé en Grande-Bretagne (Bellis et al., 2014; Danese & Tan, 2014; Hughes et al., 2017), en Allemagne (Herzog & Schmahl, 2018), en Europe de l'Est (Bellis et al., 2014), en Australie (Corney et al., 2022), en Angleterre (Kelly-Irving, Lepage, Dedieu, Bartley, et al., 2013⁷ ; Kelly-Irving, Lepage, Dedieu, Lacey, et al., 2013), au Canada (Jiang et al., 2019), cet engouement semble cependant moins avoir touché la France où les travaux sur l'adversité sont mal connus et mobilisent peu la communauté scientifique.

En soit, l'idée selon laquelle l'histoire de vie puisse avoir des conséquences sur la santé et le fonctionnement psychologique des individus est bien antérieure aux premières publications de

⁶ <https://www.cdc.gov/violenceprevention/aces/index.html>

⁷ Notons que cet article a fait l'objet d'une collaboration entre une équipe anglaise (Department of Epidemiology and Public Health, Londres) et une équipe française (INSERM, U1027, Toulouse)

Vincent Felitti. D'ailleurs, avant lui, d'autres auteurs utilisaient déjà la terminologie d'« Adverse Childhood Experiences », en lien avec la santé mentale (Kinzl et al., 1997; Rutter et al., 1997; Turner & Lloyd, 1995). Dès l'Antiquité, l'idée que les expériences de vie puissent affecter la santé était considérée à travers la notion d'« humeurs corrompues » (Karatekin et al., 2023). La médecine occidentale a quant à elle commencé à conceptualiser ce phénomène à la fin des années 1800, en considérant que le stress pouvait conduire l'émergence de maladies (Karatekin et al., 2023). Au XIX^{ème} siècle, Auguste Ambroise Tardieu, médecin légiste français, avait longtemps œuvré pour une prise en compte des sévices et mauvais traitements faits aux enfants. Il est à l'origine des premières descriptions cliniques du « syndrome des enfants battus » ou « syndrome d'Ambroise Tardieu » (Tardieu, 1860). Mais, c'est seulement à partir du XX^{ème} siècle, notamment grâce aux travaux d'Henry Kempe, que le syndrome de l'enfant battu fit véritablement écho dans la société. Plus récemment, des travaux issus de la psychanalyse, portés par le psychiatre John Bowlby, ont souligné le rôle de la relation avec les donneurs de soin comme socle fondamental pour prédire le bon développement de l'enfant. Les travaux dans le domaine estiment très largement, qu'un attachement de type insécuré pouvait entraver le fonctionnement tout au long de la vie (Cf. Partie 1 – Chapitre 3).

Dans les années 1990, des études utilisant le simple dénombrement d'un éventail large d'expériences vécues au début de la vie (Fergusson et al., 1996; Masten et al., 1990; Moeller et al., 1993) ont validé l'idée que les adversités pouvaient s'additionner et représenter un risque pour la santé (voir Karatekin et al., 2023 pour une revue complète). D'une certaine manière la psychologie moderne et à son époque la psychanalyse, ont toujours œuvré dans la mise en lien entre la souffrance de l'enfance et ses effets négatifs durant la vie adulte.

L'originalité de l'étude ACE de 1998 (Felitti et al., 1998) fut d'envisager un simple décompte des facteurs de risque psychosociaux accumulés de la naissance à l'âge de 18 ans pour prédire les troubles physiques et mentaux à l'âge adulte qui constituent un problème de santé publique majeur (Karatekin et al., 2023). Au-delà de l'étude des effets de la cooccurrence de l'adversité durant l'enfance, l'une des contributions majeures est d'avoir non seulement évalué les effets sur la santé psychologique, mais également ses impacts sur la santé physique. Ceci, permettant une fois n'est pas coutume, de considérer la santé, ou plutôt la mauvaise santé, non pas comme « sortie de nulle part » mais davantage comme la répercussion sur l'organisme d'un contexte délétère, voire funeste.

Rappelons, comme l'indique McLaughlin (2016), que c'est à peu près à la même période que le concept de charge allostatique a émergé, en tant que modèle neurobiologique général des effets du stress (McEwen, 1998, 1998), forgeant alors un cadre explicatif des mécanismes

neurobiologiques sous-jacents à l'incidence de l'adversité sur la santé (McLaughlin, 2016). Un nombre croissant d'études s'y sont intéressées dans la littérature, considérant le vécu d'adversité comme à l'origine d'un « stress toxique » pouvant dérégler et déséquilibrer la physiologie de l'organisme (Deighton et al., 2018), notamment l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien (Koss & Gunnar, 2018) et ainsi conduire à une accélération du vieillissement cellulaire (Bürgin et al., 2019).

Bien qu'à ce jour, un certain nombre de revues systématiques et méta-analyses, ont mis en évidence le lien entre le vécu d'adversité durant l'enfance et une grande variété de comportements à risque pour la santé, de problématiques de santé chroniques sur les plans physique et mental, et de mortalité toutes causes confondues (Dong et al., 2004; Huang et al., 2015b; Hughes et al., 2016; Jacquet-Smailovic et al., 2022; Petruccelli et al., 2019; Schroeder et al., 2021; Zhang et al., 2022; Zhu et al., 2023), il semble que le retentissement en termes de prise de conscience de la société soit somme toute assez faible. Comme si l'idée-même que l'histoire de vie puisse impacter la santé psychique et physique à l'âge adulte soit trop difficile à être acceptée et donc à prendre en compte par les professionnels de la santé. Paradoxalement, à ce que le bon sens populaire a admis depuis longtemps (« se faire du mauvais sang », « se faire de la bile »), l'adversité vécue durant l'enfance constitue encore un objet de doutes si ce n'est de résistances alors même que la science apporte des arguments forts concernant leur valeur pathogène.

Ainsi, il existe un ensemble de données convergentes sur le plan international qui indiquent de façon assez forte que le vécu d'adversité durant l'enfance puisse impacter la santé physique et psychique des personnes qui en sont victimes. Bien que non-déterministe, et nécessitant parfois plus de finesse par la mise en évidence de variables modératrices (résilience, expériences positives...), l'adversité dans l'enfance constitue un enjeu de santé publique majeur dont témoigne son coût socio-économique. Loin de nous, la volonté d'être dans une « psychologisation » caricaturale de la santé. Tout ne peut pas être réduit au vécu psycho-émotionnel, fût-il traumatique. Cependant, il est à ce jour incontournable et nécessaire de se saisir de cette dimension et la considérer non pas comme un paramètre anecdotique, mais plutôt essentiel, au même titre que les facteurs biologiques, les comportements à risques (eux-mêmes pouvant être associés à l'histoire de vie), ou encore les facteurs sociaux et environnementaux, dans la perspective d'une approche holistique et systémique de la santé (Bard & Bois, 2017).

Par conséquent, il s'agira dans le cadre de ce deuxième chapitre de rendre compte du travail de réflexion conduit durant cette thèse dans le champ de l'adversité vécue durant l'enfance pour mieux appréhender ses implications dans le vécu de la rémission du cancer du sein. Ce travail conceptuel nous a paru essentiel au regard du constat d'une absence claire de définition de l'adversité, et ce, malgré le nombre important de publications, comme si ce champ de recherche reposait sur une évidence conceptuelle, que peu ou pas de chercheurs ne s'étaient attelés à définir. Nous pouvons souligner que ce dernier a été initié et porté par des médecins, qui ont contribué à la diffusion d'un propos athéorique, basé sur la force statistique et l'observation clinique. Pourtant, il nécessite plus de consensus entre chercheurs et cliniciens du champ afin de ne pas devenir un domaine « fourre-tout », utilisé sans un ancrage théorique suffisamment solide.

Ce sera l'objectif de la première partie de ce chapitre qui consistera en une réflexion dans le champ de recherche de l'adversité vécue durant l'enfance. Ce thème a donné lieu à un article que nous présenterons dans sa globalité, posant les bases de notre réflexion à partir des travaux initiés par différents auteurs, dans une volonté de clarification conceptuelle.

Après une discussion et une mise en perspective sur la portée de cet article, nous nous sommes attachés à mettre en évidence, ce qui nous semblait être un second manque dans le traitement de ce champ de recherche. À savoir, le manque de clarté dans l'utilisation des modèles descriptifs de l'adversité. En effet, la plupart des travaux, une fois déclinés les formes d'adversités, ont rarement tenté d'explicitier les choix opérés dans le traitement des données. Nous ne pouvons que regretter une vision parfois opératoire, sans problématisation où il s'agit de mettre en lien de façon presque mécaniste certaines définitions de l'adversité avec leurs conséquences. C'est dans une telle perspective qu'il nous semblait nécessaire de proposer un état de l'art sur les modèles descriptifs et théoriques qui sont proposés dans ce domaine. Ces modèles sont des cadres conceptuels et épistémologiques qui permettent de mieux saisir, comprendre et expliquer, les résultats obtenus pour les mettre en perspective. Comme nous le verrons, les recherches publiées sont dominées par le modèle cumulatif de l'adversité occultant d'autres approches tout autant pertinentes. C'est ce qui a donné lieu à un second article que nous présenterons et discuterons.

Ce chapitre, sera ainsi l'occasion, à travers ces deux premiers textes de proposer au lecteur un état des lieux sur ce champ en pleine expansion, d'intérêt indéniable tant pour les sciences humaines que médicales.

Au-delà des aspects conceptuels inhérents au domaine de l’adversité vécue durant l’enfance, il s’est avéré que la difficulté de clarification avait également un retentissement sur la qualité de la mesure et de l’évaluation. C’est la raison pour laquelle nous avons fait le choix de nous focaliser sur l’ACE-IQ (*Adverse Childhood Experiences – International Questionnaire*), élaborée par l’Organisation Mondiale de la Santé (2011). L’ACE-IQ a été développée à partir de l’échelle de Felitti et son équipe, en l’étendant à une compréhension plus moderne, dans une perspective d’évaluation de l’adversité au bénéfice de la population mondiale. Cet outil a été traduit par la suite dans de nombreux pays et présente de nombreux intérêts ainsi que de bonnes qualités psychométriques. Or, il s’est avéré qu’il n’existait pas de version francophone de cette échelle. C’est la raison pour laquelle, en accord avec l’OMS, que nous nous sommes engagés dans un travail de traduction et de validation de l’ACE-IQ (OMS, 2011). Cette validation constituera la troisième partie de ce chapitre.

Dans une quatrième partie intitulée « Les conséquences de l’adversité : sur la santé des enfants et des adultes », nous nous attacherons à mettre en évidence les données sur le vécu d’adversité subi durant l’enfance et les conséquences identifiées pour les enfants, les adolescents et les adultes. Ce questionnement ambitionne de souligner qu’en se focalisant essentiellement sur les conséquences sur la vie adulte, les études minimisent l’importance des effets de l’adversité lors de ces périodes de développement et donc de vulnérabilité que sont l’enfance et l’adolescence.

Enfin, le champ de l’adversité a été particulièrement étudié ces dernières années dans ses relations avec l’épigénétique. Le champ de l’épigénétique, en pleine expansion, permet de rendre compte que les événements pathogènes peuvent nous impacter jusqu’au plus profond de notre corps, au niveau du fonctionnement de nos gènes. De plus en plus de recherches ont mis en évidence que la chronicisation du stress pouvait altérer ce fonctionnement, en particulier, de ceux qui sont censés réguler la réponse de stress et les émotions en général. Le terme d’épigénétique renvoie à l’idée que l’environnement au sens large peut modifier l’activité des gènes. En revanche, il ne s’agit pas de mutations génétiques ou de modifications de l’ADN. La partie intitulée « Vécu d’adversité durant l’enfance et épigénétique » proposera un état des lieux concernant les avancées des études dans le contexte de l’adversité vécue durant l’enfance.

1. Précisions conceptuelles et théoriques du champ de l'adversité vécue durant l'enfance

1.1. Réflexions autour du champ de recherche des expériences adverses vécues durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences [ACEs]) — vers une clarification conceptuelle (article/chapitre 1)

L'objectif de ce premier article (Tarquinio et al., 2023) était, après avoir « balayé » la littérature dans le domaine, de préciser ce à quoi renvoyait conceptuellement le champ de l'adversité vécue durant l'enfance, dont les publications se multiplient de façon exponentielle depuis ces vingt dernières années. Comme nous le montrerons dans cet article, en dépit de l'importance des travaux dans le domaine, les tentatives de définitions se sont révélées finalement assez rares. L'étude princeps de 1998 ne proposait pas de définition à proprement parler de l'adversité (Felitti et al., 1998). Cette absence de cadre a laissé ouvert un champ complexe à saisir, à définir et à évaluer. La manière-même de considérer l'adversité varie selon les différents travaux et manque souvent de cohérence (Karatekin et al., 2023). Est-ce que les événements adverses sont des événements « stressants » (Hammond et al., 2019), « traumatisants » (Ballard et al., 2019) ou encore des « facteurs de stress traumatiques » (Anda et al., 2007) ? De quelle façon le concept d'adversité vécue durant l'enfance diffère-t-il d'autres concepts liés au risque de psychopathologies, comme le stress, le stress toxique et le traumatisme (McLaughlin, 2016) ? Est-ce qu'ils se résument à une liste ? D'ailleurs, quels événements doivent faire partie de la liste ? Comment dissocier les expériences normatives de stress et celles qui peuvent être qualifiées d'expériences adverses durant l'enfance (McLaughlin, 2016) ? De nombreux questionnements entravent la bonne compréhension de ce champ de recherche. Si de prime abord, il peut sembler secondaire de le définir au regard de l'urgence sanitaire que sous-tend l'adversité vécue durant l'enfance sur la population mondiale ; c'est justement à notre sens une priorité. En effet, pouvoir s'accorder sur ce qu'est l'adversité vécue durant l'enfance, définir ses contours et l'évaluer, est la garantie de disposer de données suffisamment claires et précises afin de ne pas en faire un concept sans fond. C'est pour permettre une meilleure appréhension du champ, ainsi qu'un positionnement théorique et conceptuel clair, notamment dans la littérature francophone, que nous nous sommes livrés à ce travail publié dans les Annales Médico-Psychologiques.

Production n°1: **article**/chapitre

Réflexions autour du champ de recherche des expériences adverses vécues durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences [ACEs]) — vers une clarification conceptuelle

*Reflections around the research field of adverse experiences lived
during childhood (Adverse Childhood Experiences [ACEs])—
Towards a conceptual clarification*

Cet article intitulé *Réflexions autour du champ de recherche des expériences adverses vécues durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences [ACEs]) — vers une clarification conceptuelle*, a fait l'objet d'une publication dans la revue *Annales Médico-Psychologiques* parut en 2023.

Tarquinio, C. L., Trousselard, M., Rotonda, C., Jacquet-Smailovic, M., & Tarquinio, C. (2023). *Réflexions autour du champ de recherche des expériences adverses vécues durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences [ACEs]) – Vers une clarification conceptuelle. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 181(2), 128-136.*

Article original

Réflexions autour du champ de recherche des expériences adverses vécues durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences [ACEs]) – vers une clarification conceptuelle
Reflections around the research field of adverse experiences lived during childhood (Adverse Childhood Experiences [ACEs]) – towards a conceptual clarification

Camille Louise Tarquinio ^a, Marion Trousselard ^b, Christine Rotonda ^c, Murielle Jacquet-Smailovic ^d, Cyril Tarquinio ^e

- a) Doctorante, Université de Lorraine, UR 4360 APEMAC, F-57000 Metz, France.
b), Chercheuse, Directrice de l'unité neurophysiologie du stress (NPS), Département Neurosciences et Sciences Cognitives (NSCo), IRBA, Brétigny-sur-Orge, France.
c) Épidémiologiste Centre Pierre Janet, F-57000 Metz, France ; Université de Lorraine UR 4360 APEMAC, Metz, France.
d) Docteur en psychologie, Université de Lorraine, UR 4360 APEMAC, F-57000 Metz, France.
e) Professeur des Universités, Université de Lorraine, UR 4360 APEMAC, F-57000, Metz, France ; Centre Pierre Janet, F-57000 Metz, France

Auteur correspondant : Camille Louise Tarquinio, UFR Sciences Humaines et Sociales, EPSAM/APEMAC, University de Lorraine, Ile du Saulcy, BP 60228, 57045, Metz Cedex 1, France

Email : camilletarquinio@gmail.com

Texte reçu le 5 octobre 2021 ; accepté le 28 novembre 2021

Résumé

Le vécu d'ACEs (*Adverse Childhood Experiences*) est à ce jour considéré comme un déterminant majeur dans la survenue à l'âge adulte de problématiques de santé physiques et psychologiques. Malgré le caractère prolifère de ce domaine de recherche, un certain nombre de flous conceptuels subsistent, dont témoignent notamment l'absence de définition claire des ACEs ou encore leur appellation dans la littérature. Cette faiblesse conceptuelle a des conséquences pour l'étude, non seulement de la gamme d'adversités à considérer et les paramètres à prendre compte (i.e., gravité, temporalité, durée), mais aussi en ce qui concerne

les dysfonctionnements qui découlent de cette adversité. Au-delà de l'impact sur la compréhension de ce qu'est ou n'est pas un vécu d'adversité, ces flous rendent particulièrement délicats son évaluation, le recueil de données sur la base de critères suffisamment homogènes, ainsi que l'espoir d'une prévention efficace. En effet, si l'on veut agir sur les maux de l'adversité, il convient de circonscrire l'objet pour mieux comprendre ses modalités d'expression, ses déterminants et ses conséquences sur la santé. L'objectif de cet article sera de proposer un état des lieux des différentes compréhensions de l'adversité pour clarifier ce concept. Dans le cadre de ce travail, nous avons souhaité nous focaliser sur deux axes principaux, le premier relatif à l'identification du contexte d'émergence des travaux sur les ACEs et le second qui concernera la question au combien crucial de leur conceptualisation.

Mots-clés : ACEs ; Concept ; Conséquence ; Définition ; Enfant ; Santé ; Santé mentale ; Traumatisme ; Violence

Abstract

Adverse childhood experiences (ACEs) have been consistently linked with negative physical and mental health outcomes in adulthood. Despite decades of research dedicated this phenomenon, certain inconsistency exists in the literature regarding how ACEs are conceptually defined. This lack of clarification can impact study outcomes, not only in terms of the range of adversities to be considered and parameters to account for (i.e., severity, temporality, duration), but also with regard to the nature of dysfunctions that result from ACEs. Beyond impacting our overall understanding of what adverse experiences encompass, this obscurity concerning their operational definition complicates how they are assessed, the process of collecting data based on homogeneous criteria and ultimately can hinder effective prevention. Indeed, any meaningful advancement towards treating illness associated with ACEs will require more rigorous definition of ACEs to better understand how they manifest and their specific impact on health outcomes. Our objective in this article is to propose a comprehensive inventory of existing definitions of adversity with a view to clarifying this concept. Within the framework of that objective, we focused on two principal axes: the context of the emerging work on ACEs and the critical question of how ACEs are conceptually defined.

Key words: ACEs; Child; Concept; Consequence; Definition; Health; Mental Health; Result; Trauma; Violence

1. Introduction

Depuis ces vingt dernières années et les premiers travaux menés par Vincent Felitti et ses collègues (Centers for Disease Control and Prevention et Kaiser Permanente à San Diego), la littérature scientifique s'est très largement saisie du champ novateur qu'est l'adversité vécue durant l'enfance. Dans la littérature scientifique, c'est la terminologie d'« Adverse Childhood Experiences » (en français : expériences adverses vécues durant l'enfance) que l'on retrouve, plus connue sous l'acronyme « ACEs ».

Le vécu d'ACEs est aujourd'hui considéré comme un déterminant à prendre compte pour expliquer la survenue de problématiques de santé physiques (maladies cardiovasculaires, diabète, asthme, troubles du sommeil, douleur chronique...) et psychologiques (troubles anxieux, dépressions, troubles liés à l'usage de substances, mauvaise qualité de vie...) à l'âge adulte.

Malgré le caractère prolifique de ce domaine de recherche, un certain nombre de flous subsistent, notamment en ce qui concerne la définition de ce qu'on entend comme étant des ACEs et leurs dénominations dans la littérature. Force est de constater qu'il n'existe pas, à proprement parler, de définition suffisamment consensuelle susceptible de caractériser l'adversité. Ce qui explique, pour une part au moins, la grande disparité et l'éclectisme des travaux proposés dans le domaine.

L'objectif de cet article sera de s'appuyer sur un état des lieux du champ de recherche de l'adversité vécu durant l'enfance afin de permettre une clarification de sa portée. Il s'appuie sur deux axes principaux, le premier relatif à l'identification du contexte d'émergence des travaux sur les ACEs et le second qui concernera la question, oh combien cruciale, de leur conceptualisation.

2. Un contexte d'émergence

Les questionnements théoriques et cliniques sur les implications des événements d'ordre traumatique vécus durant l'enfance ne datent pas d'hier mais du siècle dernier. L'intuition que la nature des événements de vie éprouvés durant l'enfance ait des conséquences sur le développement de problématiques de santé était déjà admis par les professionnels de santé. Mais c'est l'étude, portée par Vincent Felitti et al., qui a été la première à démontrer, à grande échelle, la pertinence scientifique de cette intuition. Elle reste d'ailleurs encore à ce jour l'étude

la plus largement citée [9,33]. C'est au début des années 1990 que Vincent Felitti [19], responsable du département de médecine préventive au sein de la clinique Kaiser Permanente à San Diego, en Californie, s'est attaché à l'étude des ACEs (Adverse Childhood Experiences) et de leur rôle dans la santé. Préoccupé par le constat récurrent d'un fort abandon des soins parmi les patients de la clinique, il a conduit une étude sur une centaine de cas, afin d'évaluer le lien entre les ACEs auxquels avaient pu être confrontés ses patients et la présence à l'âge adulte, de troubles du comportement alimentaire et de problèmes d'obésité.

Les résultats de cette étude princeps ont servi de tremplin à la célèbre étude de Felitti et de son équipe en 1998 [20] démontrant l'importance d'intégrer le vécu d'adversité dans l'enfance pour appréhender la santé physique et psychologique à l'âge adulte. Menée aux États-Unis de 1995 à 1997 dans l'enceinte du Centers for Disease Control and Prevention (CDC) et du Kaiser Permanente de San Diego, 17 000 adultes nés entre 1900 et 1978 furent ainsi inclus dans le protocole de recherche organisé autour de deux temps d'évaluation. Le questionnaire initialement proposé, considérait huit catégories d'ACEs : violence (physique, psychologique et sexuelle), dysfonctionnement du foyer pendant la croissance (être témoin d'un traitement violent de la mère, vivre avec une toxicomanie à la maison, vivre avec un membre du foyer souffrant d'une maladie mentale, absence d'un membre du foyer en raison d'une incarcération et discorde/divorce des parents) [6]. Ces différentes catégories d'adversité ont ainsi été mises en relation avec les principales causes de décès survenus dans cette cohorte (cardiopathie ischémique, tout cancer, accident vasculaire cérébral, bronchite chronique ou emphysème, diabète, hépatite ou jaunisse, toute fracture du squelette, et état de santé auto-perçu) ainsi qu'avec de nombreux facteurs de risque en lien avec des comportements de santé à risque (tabagisme, obésité grave, inactivité physique, humeur dépressive, tentatives de suicide, alcoolisme, toute forme de toxicomanie, nombre élevé de partenaires sexuels au cours de la vie [>50] et antécédents de maladies sexuellement transmissibles). Lors de la seconde phase de l'étude, les auteurs ont fait le choix de compléter l'évaluation des ACEs en tenant compte de la négligence physique et de la négligence émotionnelle portant ainsi à dix le nombre d'adversités pris en compte [6,16]. Ces deux approches soulignent les multiples formes que comprennent les ACEs en intégrant les maltraitances et négligences des enfants, ainsi que les facteurs de stress vécus par les enfants dans leur sphère domestique. Ces travaux ont également permis de rendre compte de la relation graduelle entre l'ampleur de l'exposition (relation dose-effet) aux différentes formes d'adversité (violences, négligences, dysfonctionnement du foyer pendant l'enfance) et le développement de facteurs de risque multiples (tabagisme, obésité grave,

inactivité physique, humeur dépressive, tentatives de suicide, addiction...) souvent prédicteurs à l'âge adulte de problèmes de santé, de maladies chroniques ou de mortalité prématurée.

Le champ de l'adversité a eu l'immense intérêt de permettre une ouverture du spectre de ce qui était susceptible de nuire aux enfants et aux adolescents. La détresse subie de manière chronique durant l'enfance est alors apparue comme aussi délétère pour la santé que le psychotraumatisme. Pour être impacté psychologiquement et physiquement à l'âge adulte, il n'est donc pas nécessaire d'être confronté en tant qu'enfant à des événements brutaux et massifs susceptibles de porter atteinte à l'intégrité physique et psychique. Des événements *a priori* considérés comme plus modestes ou moins graves vécus durant l'enfance, en particulier lorsqu'ils se répètent durant l'enfance ou l'adolescence, sont suffisants pour générer des conséquences majeures en termes de détresse, de stress ou d'angoisse et se révéler particulièrement destructeurs pour la santé psychologique et physique à l'âge adulte. Un tel constat nous invite donc à être plus exigeant et plus précis dans notre appréhension de la psychopathologie des enfants et des adolescents en intégrant dans l'analyse diachronique que ce n'est pas seulement ce qui fait trauma qu'il convient de prendre en compte mais aussi de reconnaître comme pathogène tout ce qui est susceptible de générer de la souffrance au sens large. Ce sont donc les états de stress et d'angoisses chroniques perçus (dans lesquels le psychotraumatisme est inclus) qui contribueront à altérer les individus tant sur le plan psychologique que physique.

3. Un champ difficile à définir

Partout dans le monde, chercheurs et praticiens s'attachent depuis ces premiers résultats à collecter des données sur les ACEs, convaincus de l'importance de leurs répercussions physiques, psychologiques, sociales et économiques. Force est de constater qu'il existe une grande variabilité entre ce que les uns et les autres considèrent comme relevant de l'adversité, et plus spécifiquement encore des ACEs. De telles différences, voire divergences, empêchent de disposer d'une lecture homogène de la problématique et rendent l'élaboration d'une synthèse des résultats difficile. Dans le cadre de cette partie, nous avons envisagé les réflexions selon trois perspectives. Dans un premier temps nous nous sommes intéressés aux travaux inauguraux qui ont porté sur l'étude des ACEs afin d'envisager sur quelles bases s'est construit ce champ de recherche prolifique aux allures de « colosses aux pieds d'argiles ». Dans une deuxième partie, nous discuterons le flou conceptuel qui entoure le domaine de l'adversité. Enfin, dans une dernière partie, nous tenterons de rendre compte du positionnement de certains chercheurs

et de leur volonté de clarification, ce qui nous conduira à faire une proposition de définition de ce qu'est l'adversité, définition susceptible de contribuer à une meilleure compréhension de ce domaine de recherche.

4. Premiers travaux sur les ACEs : débuts fragiles de conceptualisation

Les premiers travaux réalisés dans le domaine [16, 20] proposent davantage une définition en extension des ACEs ; c'est-à-dire, en désignant toutes les déclinaisons que peut prendre l'adversité vécue durant l'enfance. Il s'agit là d'une volonté de définir le concept d'ACEs par les différentes modalités qui permettraient de l'identifier sur le terrain. Cette liste « à la Prévert » ne permet pas une caractérisation que l'on pourrait qualifier de définition en intention, qui ambitionne de caractériser le concept d'adversité. Même dans l'article fondateur de Felitti et al. [20], les auteurs ont pris le soin de ne pas définir conceptuellement l'adversité, préférant proposer un ensemble de déclinaisons et d'illustrations opérationnelles de ce que pouvait englober cette adversité (Tableau 1). Cette absence de définition est également observée en 2001 lorsque Dube et al. [16] ont intégré la négligence (physique et émotionnelle) dans le champ de l'adversité (Tableau 1). Ainsi, la liste des événements adverses n'a cessé d'évoluer et d'être discutée, sans jamais définir en intention l'adversité, laissant vacantes les réflexions conceptuelles indispensables pour une meilleure compréhension de ce qui est étudié sous la terminologie des ACEs.

On peut alors se demander ce qui explique un tel constat ? Pour McLaughlin [37], si l'on n'a pas pris la peine de définir l'adversité, c'est sans doute en raison du caractère intuitif et simple de la problématique. Les ACEs parlent d'eux-mêmes, car tout le monde semble comprendre aisément à quoi renvoient les différentes formes d'ACEs. Quoi qu'il en soit et comme le souligne ce chercheur, « l'absence d'une définition commune du concept représente un obstacle important aux progrès futurs dans ce domaine ». Ce que corroborent Karatekin et Hill [30] en soulignant que si l'on souhaite théoriser dans ce champ de recherche il convient de disposer d'une définition claire et précise de ce qu'est ou n'est pas l'adversité. Ceci, permettant de mieux saisir les phénomènes étudiés ainsi que les mécanismes qui « sous-tendent la relation entre les prédicteurs et les résultats, et de la façon dont ceux-ci évoluent dans le temps » [30].

**Tableau 1 : premières tentatives de définition en extension des expériences
adverses vécues pendant l'enfance (ACEs)**

Publications	Nombre de catégories de définition	Description	Précisions
<p>Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., Koss, M. P., & Marks, J. S. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. <i>American journal of preventive medicine</i>, 14(4), 245–258. https://doi.org/10.1016/s0749-3797(98)00017-8</p>	<p><i>Abus dans l'enfance</i></p>	<p>Abus psychologique (2 questions) Abus physique (2 questions) Abus sexuel par contact (4 questions)</p>	<p>« Les répondants ont été définis comme exposés à une catégorie s'ils ont répondu "oui" à une ou plusieurs questions de cette catégorie. [...] Nous avons utilisé ces 7 catégories d'exposition à la maltraitance et au dysfonctionnement du foyer pendant l'enfance pour notre analyse. La mesure de l'exposition de l'enfant que nous avons utilisée était simplement la somme des catégories avec une exposition ; ainsi, le nombre possible d'expositions allait de 0 (non posé) à 7 (exposé à toutes les catégories). »</p>
<p>Dube, S. R., Anda, R. F., Felitti, V. J., Croft, J. B., Edwards, V. J., & Giles, W. H. (2001). Growing up with parental alcohol abuse: exposure to childhood abuse, neglect, and household dysfunction. <i>Child abuse & neglect</i>, 25(12), 1627–1640. https://doi.org/10.1016/s0145-2134(01)00293-9</p>			<p>« Toutes les questions sur les ACEs se rapportaient aux 18 premières années de la vie des répondants. Pour les questions adaptées de l'échelle des tactiques de conflit (CTS ; Straus & Gelles, 1990), les catégories de réponse étaient les suivantes : jamais, une ou deux fois, parfois, souvent ou très souvent. Les questions utilisées pour définir la négligence émotionnelle et physique ont été adaptées du Childhood Trauma Questionnaire (CTQ ; Bernstein, Fink, Handelsman, Foote, Lovejoy, Wenzel, Sapereto et Ruggiero, 1994) ; les catégories de réponse étaient les suivantes : jamais vrai, rarement vrai, parfois vrai, souvent vrai et très souvent vrai, et étaient notées sur une échelle de Likert (1-5), respectivement. Certains éléments du CTQ ont été notés de manière inversée en fonction du contexte de la question (Bernstein et al., 1994).</p>

	<i>Violence verbale</i>	<p>« La violence verbale a été déterminée à partir des réponses à deux questions du CTS : (1) "À quelle fréquence un parent, un beau-parent ou un adulte vivant dans votre foyer vous a-t-il injurié, insulté ou rabaissé ?" et (2) "À quelle fréquence un parent, un beau-parent ou un adulte vivant dans votre foyer a-t-il agi d'une manière qui vous a fait craindre d'être blessé physiquement ?" »</p>	<p>« Les réponses "souvent" ou "très souvent" à l'une ou l'autre de ces questions définissent la violence verbale pendant l'enfance. »</p>
	<i>Violence physique</i>	<p>« Deux questions de la CTS ont été utilisées pour décrire la violence physique pendant l'enfance : "Parfois, les parents ou d'autres adultes font du mal aux enfants. Pendant que vous grandissiez, c'est-à-dire au cours de vos 18 premières années de vie, combien de fois un parent, un beau-parent ou un adulte vivant dans votre foyer a-t-il (1) poussé, attrapé, giflé ou jeté quelque chose sur vous ? ou (2) frappé si fort que vous aviez des marques ou étiez blessé ?" »</p>	<p>« Un répondant était défini comme étant victime de violence physique si la réponse était souvent ou très souvent à la première question ou parfois, souvent ou très souvent à la deuxième. »</p>

	<i>Violences sexuelles</i>	<p>« Quatre questions de Wyatt (1985) ont été adaptées pour définir l'abus sexuel par contact pendant l'enfance : "Certaines personnes, pendant leur croissance, au cours de leurs dix-huit premières années de vie, ont eu une expérience sexuelle avec un adulte ou une personne d'au moins cinq ans plus âgée qu'elles. Ces expériences peuvent avoir impliqué un parent, un ami de la famille ou un étranger. Au cours des dix-huit premières années de votre vie, est-ce qu'un adulte, un parent, un ami de la famille ou un étranger a déjà : (1) toucher ou caresser votre corps de manière sexuelle, (2) vous faire toucher son corps de manière sexuelle, (3) tenter d'avoir avec vous un quelconque rapport sexuel (oral, anal ou vaginal), ou (4) avoir effectivement avec vous un quelconque rapport sexuel (oral, anal ou vaginal) ?" »</p>	<p>« Une réponse affirmative à l'une ou l'autre de ces quatre questions permet de classer le répondant comme ayant subi un abus sexuel par contact pendant son enfance. »</p>
	<i>Négligence émotionnelle</i>	<p>« Cinq items du CTQ ont été utilisés pour mesurer la négligence affective : (1) "Il y avait quelqu'un dans ma famille qui m'aidait à me sentir important ou spécial". (2) "Je me suis senti aimé". (3) "Les membres de ma famille veillaient les uns sur les autres". (4) "Les membres de ma famille se sentaient proches les uns des autres." (5) "Ma famille était une source de force et de soutien". Pour déterminer les échelles cliniques du CTQ, les réponses ont toutes été notées de manière inversée et additionnées pour chaque répondant. »</p>	<p>« Un répondant ayant obtenu un score de 15 (modéré à extrême) au CTQ a été défini comme ayant été victime de négligence émotionnelle »</p>

	<i>Négligence physique</i>	« Cinq items du CTQ ont été utilisés pour décrire la négligence physique : (1) "Je n'avais pas assez à manger". (2) "Je savais qu'il y avait quelqu'un pour prendre soin de moi et me protéger." (3) "Mes parents étaient trop ivres ou trop défoncés pour s'occuper de moi." (4) "Je devais porter des vêtements sales." (5) "Il y avait quelqu'un pour m'emmener chez le médecin si j'en avais besoin." Ces items ont été notés et additionnés pour chaque répondant. Les questions 2 et 5 ont été notées à l'envers. »	« Un répondant ayant obtenu un score de 10 (modéré à extrême) au CTQ a été défini comme ayant été victime de négligence physique »
	<i>Mère battue</i>	« Nous avons utilisé quatre questions du CTQ pour définir l'exposition de l'enfant à une mère battue. Les questions étaient précédées de l'énoncé suivant : "Il arrive que des coups physiques soient portés entre les parents ; pendant votre enfance, au cours de vos 18 premières années de vie, combien de fois votre père (ou beau-père) ou le petit ami de votre mère a-t-il fait l'une des choses suivantes à votre mère (ou belle-mère) : (1) la pousser, l'attraper, la gifler ou lui lancer quelque chose, (2) lui donner un coup de pied, la mordre, la frapper avec son poing ou avec quelque chose de dur, (3) la frapper de façon répétée pendant au moins quelques minutes, ou (4) la menacer avec un couteau ou une arme à feu, ou utiliser un couteau ou une arme à feu pour la blesser ?" .. »	« Une réponse de parfois, souvent ou très souvent à au moins une des deux premières questions ou toute réponse autre que jamais à au moins une des troisième et quatrième questions définissaient un répondant comme ayant eu une mère battue »
	<i>Abus de substances dans le ménage</i>	« Deux questions permettaient de savoir si le répondant avait vécu, pendant son enfance, avec un buveur ou un alcoolique à problèmes (Shoenborn, 1995), ou avec une personne qui consommait des drogues illicites. »	« Une réponse affirmative à la question de savoir si le répondant avait vécu avec un frère, une sœur, un autre parent ou un autre membre de la famille qui était un buveur compulsif ou un alcoolique, ou avec quelqu'un qui consommait des drogues illicites, indiquait que le ménage avait été exposé à l'abus de substances pendant l'enfance. »

	<i>Maladie mentale dans le ménage</i>		« Un répondant qui a déclaré que, pendant son enfance, une personne du ménage était déprimée ou souffrait d'une maladie mentale ou avait fait une tentative de suicide a été défini comme étant exposé à une maladie mentale. »
	<i>Séparation ou divorce des parents</i>		« Cela a été défini comme une réponse affirmative à la question "Vos parents ont-ils déjà été séparés ou divorcés ?". »
	<i>Membre du ménage incarcéré</i>		« Si un membre du ménage était allé en prison pendant l'enfance du répondant, celui-ci était défini comme ayant été exposé pendant son enfance à un membre du ménage qui était incarcéré. »

5. Une confusion conceptuelle

Depuis ces vingt dernières années, les chercheurs, professionnels et cliniciens dans de nombreux pays du monde, s'engagent dans le recueil des données sur les ACEs et leurs conséquences sur la santé. Ces études reflètent pour beaucoup l'absence de consensus sur ce qu'est une expérience adverse [2, 43]. Différents termes sont souvent utilisés comme des synonymes à l'adversité [2]. On retrouve ainsi, selon les auteurs les termes de : « maltraitance des enfants » [7, 17, 29, 49], « maltraitance infantile » [28], « adversités infantiles » [25, 26, 40] ; « expériences infantiles » [11, 20], « expériences négatives » [5, 15, 47] ; « expériences traumatiques » [10, 31, 44] ou encore d'« événements indésirables » [3, 12, 46]. En aucun cas ces termes sont substituables ou superposables les uns aux autres. Individuellement, ils recouvrent même, comme c'est le cas pour la maltraitance ou le psychotraumatisme, des domaines d'investigation clairement identifiés qui restent très prolifiques sur le plan conceptuel ainsi que de la recherche et qui chacun disposent de leur propre identité. Pour autant l'adversité n'est pas réductible à l'une de ces dimensions. Elle doit au contraire s'envisager avec une posture transversale et intégrative, afin de ne pas uniquement s'attacher aux dimensions trop spécifiques de certaines familles d'événements pathogènes, au risque d'occulter ou d'escamoter le fait que l'enfance et l'adolescence sont traversées par des réalités bien plus complexes qu'il n'y paraît. Ces dernières s'additionnent minimalement les unes aux autres, tout au long de cette période de vie, pour constituer un corpus pathogène susceptible de mettre en péril le développement de l'équilibre psychologique et physiologique des individus, par un

débordement de leurs compétences adaptatives. C'est cet ensemble qui est, à terme, susceptible de précipiter de manière anormale les individus vers la vulnérabilité, la maladie ou même la mort.

6. L'adversité à l'épreuve de l'effet catalogue

Les déclinaisons opérationnelles de l'adversité proposées dans la littérature peuvent être considérées à « géométrie variable » [34, 48] car elles évoluent selon les époques et les auteurs. Les catégories dites « originelles » sont souvent utilisées telles quelles, certaines études utilisent le terme d'ACE pour se focaliser sur la maltraitance des enfants [1] ; d'autres, plus récentes, ont proposé d'élargir les catégories d'ACEs en prenant en considération des dimensions telles que la pauvreté, des changements de résidence et le décès d'un parent, d'un frère ou d'une sœur [8, 18, 21, 23, 25, 30, 32] ou le faible statut socio-économique [42], ou encore des événements adverses qui se produisent en dehors du foyer, comme la victimisation par les pairs, la violence communautaire, le fait d'être témoin de blessures ou de meurtre, à la captivité [13, 15, 21, 42, 45].

À ce titre, Oh et al. [41] ont proposé une liste élargie des ACEs (Tableau 2), qui offre un éventail de typologies d'ACEs. Cette liste comprend premièrement les ACEs « originels » compris dans les catégories *maltraitements des enfants* (violences physiques, violences sexuelles, violences émotionnelles, négligences physiques, négligences émotionnelles) et *difficultés au sein du foyer* (abus de substances par les parents, maladie mentale des parents, incarcération des parents, divorce ou séparation des parents) (Tableau 2). Deuxièmement, la liste comprend des ACEs « additionnels », qui vont s'ajouter aux catégories précédentes et d'autres catégories qui correspondent à deux catégories d'ACEs que sont la *victimisation par les pairs* (intimidation/harcèlement physique, intimidation/harcèlement verbal, cyber harcèlement, violence physique dans les fréquentations, violence verbale dans les fréquentations, violence sexuelle dans les fréquentations, rejet par les pairs) et la *violence communautaire* (être témoin de bagarres/combats physiques, être témoin de coups donnés avec un poignard ou une arme, être témoin de coups de feu donnés avec une arme à feu) (Tableau 2).

Tableau 2 : Liste élargie proposée par Oh et al. [41]

Maltraitance des enfants	Difficultés au sein du foyer	Victimisation par les pairs	Violence communautaire
ACES « originels »			
Violences physiques	Abus de substances par les parents		
Violences sexuelles	Maladie mentale des parents		
Violences émotionnelles	Incarcération des parents		
Négligences physiques	Divorce ou séparation des parents		
Négligences émotionnelles			
ACES additionnels			
Exposition à de la violence physique au domicile	Pauvreté	Intimidation / harcèlement physique	Être témoin de bagarres/combats physiques
Exposition à de la violence verbale au domicile	Décès des parents ou d'un des parents	Intimidation/ harcèlement verbal	Être témoin de coups donnés avec un poignard ou une arme
Fessée	Décès d'un frère ou d'une sœur	Cyber harcèlement	Être témoin de coups de feu donnés avec une arme à feu
	Placement en famille d'accueil	Violence physique dans les fréquentations	
	Violence entre frères et sœurs	Violence verbale dans les fréquentations	
	Maladie infantile majeure	Violence sexuelle dans les fréquentations	
	Séparation longue due à une mutation ou à l'immigration	Rejet par les pairs	

Ainsi, il n'existe pas actuellement de véritable consensus entre les chercheurs sur la déclinaison des typologies d'ACEs [30]. Sous- ou sur-représenter les catégories de ce qui est adversité a ainsi une incidence directe sur la manière de considérer le phénomène et impacte la qualité de son évaluation, de sa prévention ainsi que celle des dispositifs de prise en charge

proposés [30]. Ces constats soulignent le besoin d'une définition claire de l'adversité. Ils suggèrent que cette définition puisse émerger des caractéristiques des événements considérés dans la littérature comme étant des ACEs. Autrement dit, peut-on extraire des caractéristiques communes aux ACEs étudiés pour proposer une définition en intention afin de mieux cerner le concept de l'adversité vécu durant l'enfance ?

7. Évolution et clarification de la définition des ACEs

Afin de répondre au besoin de clarification du champ des ACEs, Kalmakis et Chandler [28] ont réalisé un travail minutieux au travers d'une revue systématique de la littérature et d'une analyse des caractéristiques des ACEs. Selon Kalmakis et Chandler, l'absence d'une définition suffisamment claire des ACEs conduit, de fait, à un affaiblissement de la portée des résultats de la littérature. En effet, il est légitime de considérer que les résultats de la littérature sont critiquables lorsqu'ils reposent sur une utilisation incohérente et peu justifiée d'un concept, en l'occurrence ici, les ACEs [28].

Ce premier travail de clarification considère les ACEs comme comprenant cinq caractéristiques principales. Ils sont nuisibles, chroniques, pénibles, cumulatifs et de gravité variable [28]. Ces caractéristiques conduisent à proposer la définition suivante : les ACEs sont des « événements vécus durant l'enfance, de sévérité variable et souvent chroniques, survenant dans l'environnement familial ou social d'un enfant, qui causent un préjudice ou de la détresse et perturbent ainsi la santé et le développement physique ou psychologique de l'enfant » [28].

La définition ci-dessus souligne l'importance de considérer que tous les ACEs ne disposent pas de la même sévérité *a priori* et qu'ils peuvent contribuer soit à un préjudice soit à une détresse. La distinction faite entre préjudice et détresse nécessite d'être précisée. La notion de préjudice est entendue par les auteurs comme les conséquences qui vont résulter d'expériences négatives et du manque d'expériences positives [28]. Pour ainsi dire, un événement adverse n'est pas seulement la résultante d'un acte commis (telle que la violence), mais comprend également d'actes omis (telle la négligence), et ces deux versants contribuent à impacter, de façon délétère, le bon développement de l'enfant et son bien-être. Dans le préjudice, il existe un manque aux possibilités de développement de l'enfant. La notion de détresse est le résultat d'une exposition au stress qui se caractérise par une réponse neurobiologique susceptible d'impacter le développement de l'enfant [36]. Dans le cadre des ACEs, l'exposition au « stressor » renvoie à une confrontation qui peut être unique, répétée ou chronique. Elle conduit à un vécu de détresse de l'enfant qui traduit une mise en tension des

mécanismes neurobiologiques de réponse porteuse de conséquences négatives sur la santé psychologique et physique [28]. Si le « stresser » n'est pas la détresse, les ACEs constituent les « stressers » qui déclenchent la détresse [28].

En 2016, McLaughlin poursuit le travail de réflexion de la définition des ACEs. Il souligne que le concept est « en quête d'une définition », malgré le caractère prolifique de la recherche dans le domaine. Il pointe le « manque surprenant de cohérence en ce qui concerne la définition et la mesure du concept » [37].

Pour construire et développer sa définition, McLaughlin [37] s'appuie sur trois approches. La première considère l'adversité, comme « un état ou une instance de difficulté ou de malheur grave ou continu ; une situation ou une condition difficile ; un malheur ou une tragédie » [37]. La deuxième s'appuie sur la compréhension du stress de la vie de Scott Monroe [39]. Cette dernière considère le concept d'adversité vécue durant l'enfance comme l'adaptation d'un organisme à des circonstances spécifiques qui changent avec le temps et qui comprennent trois composantes principales : l'environnement, l'organisme et le temps [37, 39]. La troisième renvoie aux modèles de développement du cerveau basés sur l'expérience et l'attente [22, 37]. Ces trois approches conduisent McLaughlin [37] à proposer de définir les ACEs comme « l'exposition pendant l'enfance ou l'adolescence à des circonstances environnementales qui sont susceptibles de nécessiter une adaptation psychologique, sociale ou neurobiologique importante de la part d'un enfant moyen et qui représentent une déviation de l'environnement prévisible ».

Il est, par ailleurs, précisé que « les écarts par rapport à l'environnement prévisible » vont prendre deux formes principales :

- une absence d'apports attendus (par exemple, une exposition limitée au langage ou l'absence d'un fournisseur de soins primaires) ;
- ou la présence d'apports inattendus qui représentent des menaces importantes pour l'intégrité physique ou le bien-être de l'enfant (par exemple, l'exposition à la violence).

Plus récemment, McLaughlin, Weissman et Bitran [38] se sont appuyés sur ce cadre de définition pour réaliser une revue systématique de la littérature sur les liens entre les ACEs et le développement neurologique. Ils précisent que pour être qualifiées « d'adversité », les expériences de menaces ou de privations doivent apparaître de façon chronique ou encore impliquer des événements uniques d'une gravité suffisamment importante pour nécessiter une adaptation émotionnelle, cognitive ou neurobiologique significative de la part de l'enfant [38]. Envisager les ACEs en termes d'adaptation face à son environnement pointe la question de la

variabilité inter-individuelle de l'adaptation et donc celle des dimensions d'adaptation intrinsèque aux individus. Les ACEs, indépendamment de leurs caractéristiques propres, impactent de manière différenciée les individus au regard de leurs capacités d'adaptation et de ce qu'ils sont. De plus, les auteurs considèrent les ACEs autour de deux caractéristiques principales : ils peuvent être chroniques et/ou d'une gravité suffisamment importante pour venir solliciter cette adaptation. Intégrer cette dimension individuelle dans la compréhension des ACEs nous semble nécessaire pour mieux saisir l'impact synchronique et diachronique de ces derniers.

En 2021, enfin, Alhowaymel, Kalmakis et Jacelon ont mené une étude dont l'objectif était de développer le concept des ACEs dans une perspective de généralisation, afin de promouvoir une compréhension plus large du concept à travers les communautés, les cultures et les pays. Après avoir réalisé une analyse et une synthèse de la littérature, les auteurs expliquent qu'il est nécessaire d'approfondir la compréhension des ACEs proposée en 2014 par Kalmakis et Chandler et de la compléter en ajoutant que les ACEs sont « influencés par des facteurs culturels, sociaux, environnementaux et économiques globalement divers qui affectent la santé des individus dans le monde entier » [2]. Ainsi, l'accent n'est plus seulement mis sur les événements mais aussi sur le contexte dans lequel ils sont vécus, qui participe *in fine* à des impacts différenciés. La prise en compte du contexte dans lesquels les ACEs surviennent permet ainsi de considérer les facteurs culturels, sociaux, environnementaux et économiques comme de potentiels facteurs de risque ou de protection, mais aussi, d'envisager l'existence d'un impact différent des facteurs contextuels en fonction des cultures. Ces réflexions ont d'ailleurs été intégrées dans les travaux sur la résilience culturelle [27]. Ce travail va dans le sens de l'impulsion donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé, qui vise à envisager les ACEs à une échelle mondiale afin de comprendre leurs implications selon les lieux et contextes dans lesquels ils apparaissent.

Au regard de la définition proposée par Kalmakis et Chandler [28], « Les expériences adverses de l'enfance ont été définies de manière opérationnelle comme des événements de l'enfance, de gravité variable et souvent chroniques, survenant dans l'environnement familial ou social d'un enfant, qui causent un préjudice ou une détresse, perturbant ainsi la santé et le développement physique ou psychologique de l'enfant » et de la contribution proposée par Alhowaymel, Kalmakis et Jacelon [2], « les ACEs sont influencés par des facteurs culturels, sociaux, environnementaux et économiques globalement divers qui affectent la santé des individus dans le monde entier », nous nous proposons d'intégrer l'approche de McLaughlin

[37] qui prend en compte la dimension individuelle des ACEs en ce qu'ils sollicitent les capacités d'adaptation des individus qui en sont victimes.

8. Conclusion

Nous avons, au cours de ce travail, tenté de proposer une clarification conceptuelle du champ des ACEs. La recherche dans le domaine des ACEs a connu beaucoup d'évolutions en ce qui concerne l'identification de ce qui fait l'adversité, sa compréhension et sa conceptualisation. Il est nécessaire de se saisir des travaux qui ont contribué à clarifier cette notion afin que les travaux futurs gagnent en rigueur et pertinence. Il est de la responsabilité des chercheurs du domaine de s'attacher à expliquer clairement quelle compréhension des ACEs a orienté et organisé leurs travaux afin de ne pas perpétrer la réalisation d'études désincarnées. Sans doute que la préoccupation majeure des chercheurs était de quantifier les informations. Si l'urgence de publier et de se saisir de ce concept prometteur pour améliorer la prise en charge de l'adversité pouvait justifier ce choix, il est à notre sens désormais insuffisant de considérer les ACEs en termes de scores sur des instruments de mesure [28]. En effet, une mauvaise compréhension de l'adversité en l'absence de définition consensuelle peut contribuer à des choix de terminologies et/ou d'outils peu adéquats, entraînant à leur tour des interprétations limitées. Ceci empêchant une lecture suffisamment claire d'une problématique oh combien importante. Il est essentiel de disposer de données précises afin de permettre une lecture à grande échelle de l'impact des ACEs sur la santé physique et psychique et contribuer à l'émergence de dispositifs de prises en charge pertinents.

Remerciements : Les auteurs remercient la Ligue contre le Cancer quant à la promotion des recherches dans le domaine de l'adversité, qui a conduit au développement de nouveaux travaux sur cette thématique.

Source de financement : Les auteurs remercient la Ligue contre le Cancer pour son soutien financier dans la conduite de cette recherche.

Références

[1] Afifi TO, Enns MW, Cox BJ, Asmundson GJ, Stein MB, Sareen J. Population attributable fractions of psychiatric disorders and suicide ideation and attempts associated with

- adverse childhood experiences. *American journal of public health* 2008;98:946–52. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.120253>
- [2] Alhwaymel F, Kalmakis K, Jacelon C. Developing the Concept of Adverse Childhood Experiences : A Global Perspective. *Journal of pediatric nursing* 2021;56:18–23. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.10.004>
- [3] Almuneef M, Qayad M, Aleissa M, Albuhairan F. Adverse childhood experiences, chronic diseases, and risky health behaviors in Saudi Arabian adults: A pilot study. *Child Abuse & Neglect* 2014;38:1787–93. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2014.06.003>.
- [4] Anda RF, Felitti VJ, Bremner JD, Walker JD, Whitfield C, Perry BD, et al. The enduring effects of abuse and related adverse experiences in childhood. A convergence of evidence from neurobiology and epidemiology. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience* 2006;256:174–86. <https://doi.org/10.1007/s00406-005-0624-4>
- [5] Anda R, Tietjen G, Schulman E, Felitti V, Croft J. Adverse childhood experiences and frequent headaches in adults. *Headache: The Journal of Head & Face Pain* 2010;50:1473–81. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4610.2010.01756.x>.
- [6] Asmundson JGJ, Afifi TO. *Adverse Childhood Experiences: Using evidence to advance research, practice, policy and prevention*. Academic Press; 2020.
- [7] Bader K, Schafer V, Schenkel M, Nissen L, Kuhl HC, Schwander J. Increased nocturnal activity associated with adverse childhood experiences in patients with primary insomnia. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 2007;195:588–95. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e318093ed00>.
- [8] Björkenstam E, Hjern A, Mittendorfer-Rutz E, Vinnerljung B, Hallqvist J, Ljung R. Multi-Exposure and Clustering of Adverse Childhood Experiences, Socioeconomic Differences and Psychotropic Medication in Young Adults. *PLoS ONE* 2013;8: e53551. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0053551>
- [9] Briggs EC, Amaya-Jackson L, Putnam KT, Putnam FW. All adverse childhood experiences are not equal: The contribution of synergy to adverse childhood experience scores. *American Psychologist* 2021;76:243- 52. <https://doi.org/10.1037/amp0000768>
- [10] Brown DW, Anda RF, Felitti VJ, Edwards VJ, Malarcher AM, Croft JB, Giles WH. Adverse childhood experiences are associated with the risk of lung cancer: A prospective cohort study. *BMC Public Health* 2010;10:20. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-20>.

- [11] Chapman DP, Whitfield CL, Felitti VJ, Dube SR, Edwards VJ, Anda RF. Adverse childhood experiences and the risk of depressive disorders in adulthood. *Journal of Affective Disorders* 2004;82:217–25 doi :S016503270400028X.
- [12] Choi NG, DiNitto DM, Marti CN, Choi BY. Association of adverse child-hood experiences with lifetime mental and substance use disorders among men and women aged 50+ years. *International Psychogeriatrics* 2017;29:359–72. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001800>.
- [13] Choi C, Mersky JP, Janczewski CE, Plummer Lee CT, Davies WH, Lang AC. Validity of an expanded assessment of adverse childhood experiences: A replication study. *Children and Youth Services Review* 2020;117:105216. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105216>
- [14] Cicchetti D, Toth SL. A developmental psychopathology perspective on child abuse and neglect. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1995;34:541–65. <https://doi.org/10.1097/00004583-199505000-00008>
- [15] Cronholm PF, Forke CM, Wade R, Bair-Merritt MH, Davis M, Harkins-Schwarz M, et al. Adverse Childhood Experiences : Expanding the Concept of Adversity. *American journal of preventive medicine* 2015;49:354–61. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2015.02.001>
- [16] Dube SR, Anda RF, Felitti VJ, Croft JB, Edwards VJ, Giles WH. Growing up with parental alcohol abuse : exposure to childhood abuse, neglect, and household dysfunction. *Child abuse & neglect* 2001;25:1627–40. [https://doi.org/10.1016/s0145-2134\(01\)00293-9](https://doi.org/10.1016/s0145-2134(01)00293-9)
- [17] Duke NN, Pettingell SL, McMorris BJ, Borowsky IW. Adolescent violence perpetration: Associations with multiple types of adverse childhood experiences. *Pediatrics* 2010;125:e778–e786. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0597>.
- [18] Dunn VJ, Abbott RA, Croudace TJ, Wilkinson P, Jones PB, Herbert J, Goodyer IM. Profiles of family-focused adverse experiences through childhood and early adolescence: The ROOTS project a community investigation of adolescent mental health. *BMC Psychiatry* 2011;11:109. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-11-109>
- [19] Felitti VJ. Childhood Sexual Abuse, Depression, and Family Dysfunction in Adult Obese Patients: A Case Control Study. *Southern Medical Journal* 1993;86:732- 6. <https://doi.org/10.1097/00007611-199307000-00002>
- [20] Felitti VJ, Anda RF, Nordenberg D, Williamson DF, Spitz AM, Edwards V, et al. Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American*

- journal of preventive medicine 1998;14:245–58. [https://doi.org/10.1016/s0749-3797\(98\)00017-8](https://doi.org/10.1016/s0749-3797(98)00017-8)
- [21] Finkelhor D, Shattuck A, Turner H, Hamby S. A revised inventory of Adverse Childhood Experiences. *Child Abuse & Neglect* 2015;48:13- 21. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2015.07.011>
- [22] Fox SE, Levitt P, Nelson CA, 3rd. How the timing and quality of early experiences influence the development of brain architecture. *Child development* 2010;81:28–40. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2009.01380.x>
- [23] Giovannelli A, Reynolds AJ, Mondt CF, Ou SR. (Adverse Childhood Experiences and Adult Well-Being in a Low-income, Urban Cohort. *Pediatrics* 2016;137:e20154016. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-4016>
- [24] Hamdullahpur K, Jacobs KWJ, Gill KJ. Mental health among help-seeking urban women: The relationships between adverse childhood experiences, sexual abuse, and suicidality. *Violence Against Women* 2018;24:1967–81. <https://doi.org/10.1177/1077801218761602>.
- [25] Harkonmäki K, Korkeila K, Vahtera J, Kivimäki M, Suominen S, Sillanmäki L, Koskenvuo M. Childhood adversities as a predictor of disability retirement. *Journal of epidemiology and community health* 2007;61:479–84. <https://doi.org/10.1136/jech.2006.052670>
- [26] Iniguez KC, Stankowski RV. Adverse Childhood Experiences and Health in Adulthood in a Rural Population-Based Sample. *Clinical Medicine & Research* 2016;14:126-37. <https://doi.org/10.3121/cmr.2016.1306>
- [27] Ionescu S, Jourdan-Ionescu C. Résilience culturelle, culture de la résilience. In S. Ionescu (Ed.), *Résilience : Ressemblances dans la diversité*. Paris: Odile Jacob; 2016. P. 239-67).
- [28] Kalmakis KA, Chandler GE. Adverse childhood experiences: towards a clear conceptual meaning. *Journal of advanced nursing* 2014;70:1489–1501. <https://doi.org/10.1111/jan.12329>
- [29] Karatekin C, Ahluwalia R. Effects of adverse childhood experiences, stress, and social support on the health of college students. *Journal of Interpersonal Violence* 2016. <https://doi.org/10.1177/0886260516681880>
- [30] Karatekin C, Hill M. Expanding the Original Definition of Adverse Childhood Experiences (ACEs). *Journal of child & adolescent trauma* 2019;12:289–306. <https://doi.org/10.1007/s40653-018-0237-5>

- [31] Kim YH. Associations of adverse childhood experiences with depression and alcohol abuse among Korean college students. *Child abuse & neglect* 2017;67:338–48. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2017.03.009>
- [32] Korkeila J, Vahtera J, Nabi H, Kivimäki M, Korkeila K, Sumanen M, et al. Childhood adversities, adulthood life events and depression. *Journal of Affective Disorders* 2010;127:130– 8. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.04.031>
- [33] Lacey RE, Minnis H. Practitioner Review: Twenty years of research with adverse childhood experience scores – Advantages, disadvantages and applications to practice. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2020;61:116– 30. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13135>
- [34] Liming KW, Grube WA. Wellbeing Outcomes for Children Exposed to Multiple Adverse Experiences in Early Childhood: A Systematic Review. *Child and Adolescent Social Work Journal* 2018;35:317– 35. <https://doi.org/10.1007/s10560-018-0532-x>
- [35] Lopes S, Hallak J, Machado de Sousa JP, Osório FL. Adverse childhood experiences and chronic lung diseases in adulthood: a systematic review and meta-analysis. *European journal of psychotraumatology* 2020;11:1720336. <https://doi.org/10.1080/20008198.2020.1720336>
- [36] McEwen BS, Gianaros PJ. Central role of the brain in stress and adaptation: links to socioeconomic status, health and disease. *Annals of the New York Academy of Sciences* 2010;1186:190–222. doi :10.1111/j.1749-6632.2009.05331.x.
- [37] McLaughlin KA. Future Directions in Childhood Adversity and Youth Psychopathology. *Journal of clinical child and adolescent psychology: the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association* 2016;Division 53, 45:361–82.
- [38] McLaughlin KA, Weissman D, Bitrán D. Childhood Adversity and Neural Development: A Systematic Review. *Annual review of developmental psychology* 2019;1:277–312. <https://doi.org/10.1146/annurev-devpsych-121318-084950>
- [39] Monroe SM. Modern approaches to conceptualizing and measuring human life stress. *Annual Review of Clinical Psychology* 2008;4:33– 52. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.4.022007.141207>
- [40] Naicker SN, Norris SA, Mabaso M, Richter LM. An analysis of retrospective and repeat prospective reports of adverse childhood experiences from the South African Birth to Twenty Plus cohort. *PLoS One* 2017;12:1–19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181522>.

- [41] Oh DL, Jerman P, Silvério Marques S, Koita K, Purewal Boparai SK, et al. Systematic review of pediatric health outcomes associated with childhood adversity. *BMC Pediatrics* 2018;18:83. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1037-7>
- [42] Park E, Lee J, Han J. The association between adverse childhood experiences and young adult outcomes: A scoping study. *Children and Youth Services Review* 2021;123:105916. <https://doi.org/10.1016/j.chidyouth.2020.105916>
- [43] Ports KA, Ford DC, Merrick MT, Guinn AS. ACEs : Definitions, measurement, and prevalence. In J. G. J. Asmundson & T. O. Afifi (Eds.), *Adverse Childhood Experiences: Using evidence to advance research, practice, policy and prevention*. Academic Press; 2020. P. 16-33.
- [44] Ramiro LS, Madrid BJ, Brown DW. Adverse childhood experiences (ACE) and health-risk behaviors among adults in a developing country setting. *Child abuse & neglect* 2010;34:842–55. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2010.02.012>
- [45] Schilling EA, Aseltine RH, Gore S. Adverse childhood experiences and mental health in young adults: A longitudinal survey. *BMC Public Health* 2007;7:30. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-7-30>
- [46] Soares ALG, Howe LD, Matijasevich A, Wehrmeister FC, Menezes AMB, Gonçalves H. Research article: Adverse childhood experiences : Prevalence and related factors in adolescents of a Brazilian birth cohort. *Child Abuse & Neglect* 2016;51:21–30. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2015.11.017>.
- [47] Soleimanpour S, Geierstanger S, Brindis CD. Adverse Childhood Experiences and Resilience: Addressing the Unique Needs of Adolescents. *Academic pediatrics* 2017;17(7S):S108–S114. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2017.01.008>
- [48] Tarquinio C, Auxéméry Y. *Manuel clinique des troubles psychotraumatiques*. Paris: Dunod; 2022.
- [49] Tietjen GE, Khubchandani J, Herial NA, Shah K. Adverse childhood experiences are associated with migraine and vascular biomarkers. *Headache* 2012;52:920–9. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4610.2012.02165.x>.

1.2. Discussion et mise en perspective

Il apparaît nécessaire de se tourner vers une conception claire de l'adversité vécue durant l'enfance, suffisamment définie et reposant sur un cadre conceptuel précis (par exemple, qui ne la caractérise pas comme synonyme du « stress » ou du « psychotraumatisme »). Ainsi, pour reprendre le travail de McLaughlin, qui a très largement contribué à la clarification de ce champ de recherche, ce dernier distingue l'adversité du « stress », du « stress toxique » ou encore du « traumatisme » (McLaughlin, 2016). D'abord en ce qui concerne le stress, la compréhension dominante du stress renvoie à l'idée d'adaptation d'un organisme à des circonstances spécifiques qui changent au fil du temps (Monroe, 2008). Trois composantes le constituent et interagissent les unes avec les autres : l'environnement, l'organisme et le temps (Monroe, 2008). L'adversité vécue durant l'enfance renvoie à la première de ces trois composantes, à savoir l'aspect environnemental du stress (McLaughlin, 2016). Le stress toxique, rejoint la notion de charge allostatique telle que définie par McEwen (2000) et se concentre sur des aspects différents du stress. Par ailleurs, le psychotraumatisme est souvent confondu avec l'adversité. Une étude réalisée en 2019 (Krupnik, 2019), rend compte que la complexité liée à la définition du psychotraumatisme, pourrait expliquer pour une part, la confusion avec la notion d'adversité. En effet, le psychotraumatisme est tantôt défini, à travers les critères diagnostic du TSPT ; comme impliquant « des événements qui constituent une menace importante (physique, émotionnelle ou psychologique) pour la sécurité des victimes ou ses proches/amis et sont bouleversants et choquants »⁸ (American Psychological Association, 2016, p.3) ; ou de façon élargie et permissive à travers la définition suivante : « Tout événement qui a eu un effet négatif durable sur soi et sur le psychisme »⁹ (Shapiro, 2017, p.39). Si les premières définitions restreignent la question du psychotraumatisme, la dernière, selon Krupnik (2019), contribue à altérer la distinction entre le « psychotraumatisme » et l'« adversité ». Afin de dépasser les définitions du psychotraumatisme pouvant être soit trop inclusives ou caractérisées seulement autour du TSPT, Krupnik (2019), propose de prendre en compte un modèle hybride à travers la théorie générale du stress. Ainsi, le psychotraumatisme peut être envisagé comme « une réponse au stress (ou stress traumatique), quelle que soit la nature du facteur de stress »¹⁰ et comme « un type particulier de réponse au stress, où ses propriétés le différencient de la réponse normale

⁸ Citation originale: "Trauma involves events that pose significant threat (physical, emotional, or psychological) to the safety of the victim or loved ones/friends and are overwhelming and shocking"

⁹ Citation originale: "Any event that has had a lasting negative effect upon self and psyche"

¹⁰ Citation originale: "a stress response (or traumatic stress) regardless of the stressor's nature"

au stress et, plus loin, de la réponse à l'adversité »¹¹(Krupnik, 2019, p.258). En soit, les événements adverses peuvent être de nature traumatique, mais il n'y a rien de systématique dans ce processus d'une part, dans la mesure où le traumatisme ne réside pas uniquement dans la nature de l'évènement et d'autre part, du fait que ces deux terminologies ne renvoient pas à la même réalité clinique.

En revanche, certains auteurs (Costa, 2015), considèrent qu'il n'est pas nécessaire de disposer d'une unique définition générale et acceptée d'un concept. Néanmoins, les chercheurs devraient s'appuyer sur la théorie pour déployer les objectifs de leurs études et présenter une définition de l'adversité articulée de façon claire. Ceci permettra une interprétation précise des résultats et contribuera au développement théorique de ce champ de recherche (Krinner et al., 2021).

Par ailleurs, à l'inverse des propos déployés dans cet article, certains auteurs considèrent que la prolifération de terminologies et des mesures est une conséquence naturelle de l'intérêt croissant pour ce domaine (Karatekin et al., 2023). À notre sens, cette hétérogénéité rend davantage compte d'un manque de consensus existant dans le domaine. Au regard des prédictions en termes de santé, notre position est qu'il est indispensable de disposer d'une définition claire et suffisamment précise de l'adversité, afin de rendre possible une interprétation rigoureuse des résultats et de contribuer précisément au développement théorique et opératoire de ce champ de recherche (Krinner et al., 2021). Selon Karatekin et al. (2023), il sera important pour le domaine d'évoluer vers un consensus sur la terminologie qui, en raison du manque de cohérence dans les définitions et les terminologies employées crée un obstacle à la reproductibilité des résultats.

L'ensemble des réflexions menées ces dernières années, nous a permis de nous arrêter sur une conception de ce que nous considérerons être l'adversité vécue durant l'enfance dans le cadre de cette thèse. À la lumière des différentes propositions de définitions évoquées dans ce premier article (Alhowaymel et al., 2021; Kalmakis & Chandler, 2014; McLaughlin, 2016), nous proposons de définir l'adversité vécue durant l'enfance, comme un ensemble d'évènements vécus durant l'enfance et l'adolescence, de façon unique ou répétée, sur une période plus ou moins longue, pouvant être vécus plus ou moins difficilement, en fonction du niveau de développement et des caractéristiques individuelles, sociales et culturelles ainsi que des capacités à mobiliser des ressources adaptatives (psychologiques, sociales ou

¹¹ Citation originale: "a particular kind of stress response, where its properties differentiate it from normal stress response and, further, from response to adversity"

neurobiologiques), contribuant à altérer le fonctionnement émotionnel, cognitif et somatique des individus. Ces évènements ne peuvent se réduire à la seule maltraitance telle qu'envisagée le plus souvent. Il est impératif de tenir compte plus généralement de l'ensemble des circonstances extérieures susceptibles d'impacter les enfants et les adolescents sur le plan psycho-émotionnel et d'être à l'origine d'un déséquilibre physiologique, neurologique voir épigénétique. Ces circonstances extérieures peuvent concerner les environnements sociaux, culturels ou politiques dans lesquels vivent ces derniers. Ainsi, le harcèlement scolaire, la guerre, le terrorisme, sont tout autant d'évènements à prendre en compte pour caractériser de façon plus ajustée l'adversité vécue durant l'enfance.

Cette définition aurait pu figurer dans ce texte comme proposition de discussion et ouverture, mais sans doute que notre recul n'était alors pas suffisant. Ainsi, c'est avec modestie, mais une réelle volonté de clarification, que nous faisons ici cette proposition. Celle-ci pourra être d'une aide certaine pour préciser ce qu'est l'adversité durant l'enfance, c'est en tout cas sur cette base que nous nous sommes appuyés tout au long de ce travail.

1.3. Modèles descriptifs de l'adversité vécue durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences) et implications pour la recherche : état des lieux et perspectives (article/chapitre 2)

Le champ de l'adversité vécue durant l'enfance a été principalement caractérisé à travers une perspective cumulative, permettant de mettre en évidence un effet dose-réponse entre le vécu d'adversité et les conséquences sur la santé physique et psychique. Souvent attribuée spécifiquement aux travaux de Felitti et son équipe, l'idée d'une mesure cumulative a pourtant très largement précédé celle-ci (Lacey & Minnis, 2020). En effet, Michael Rutter avait élaboré un « indice d'adversité familiale » dans le cadre de son étude sur l'île de Wight (M. Rutter, 1978). De plus, l'étude longitudinale de Rochester, Arnold Sameroff et ses collègues avait d'identifié qu'un score de 10 concernant l'environnement familial permettait de prédire le risque d'un développement cognitif et socio-affectif plus faible (Briggs et al., 2021; Sameroff et al., 1987). Bien que d'autres études se soient inscrites dans cette perspective, c'est bien depuis la célèbre « ACE Study » (Felitti et al., 1998), que la majorité des recherches dans le domaine se sont intéressées à cette conception « cumulative » ou « additive » de l'adversité (Heidinger & Willson, 2019 ; Krinner et al., 2021). Si ce prisme a contribué à l'immense diffusion des travaux de Felitti et son équipe, il n'en reste pas moins critiquable, car trop simpliste. En effet, la considération d'un score cumulatif dans l'objectif d'une relation dose-réponse sous-tend l'idée que toutes les expériences adverses vécues durant l'enfance sont égales en termes d'impact sur les individus (Briggs et al., 2021), ce qui est tout à fait discutable et grandement discuté dans la littérature scientifique.

Ainsi, nous avons fait le choix dans l'article ci-dessous (Tarquinio et al., In Press) de présenter et de discuter les principaux modèles existants ou émergents, afin de contribuer à une recherche plus pertinente et précise dans le domaine. Les modèles sélectionnés sont le modèle du risque individuel, le modèle dimensionnel de l'adversité et de la psychopathologie, le modèle des événements adverses vécus durant l'enfance et enfin le modèle ICARE. Il s'agira par cet article de rendre compte de l'intérêt et des limites de l'ensemble de ces modèles qui enrichissent le champ et le rendent plus complexe que ce qu'il n'y paraît. Comme le précédent article, celui-ci est publié en français afin de contribuer à une meilleure connaissance de ce champ de recherche dans les pays francophones.

Production n°2: **article**/chapitre

Modèles descriptifs de l'adversité vécue durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences) et implications pour la recherche : état des lieux et perspectives

Descriptive models of Adverse Childhood Experiences (ACEs) and implications for research: a state of art and perspectives

Cet article intitulé *Modèles descriptifs de l'adversité vécue durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences) et implications pour la recherche : état des lieux et perspectives*, a fait l'objet d'une publication dans la revue *Annales Médico-Psychologiques* à paraître en 2023.

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C. (In Press). Modèles descriptifs de l'adversité vécue durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences) et implications pour la recherche : état des lieux et perspectives. *Annales Médico-psychologiques*.

Article original

Modèles descriptifs des événements adverses vécus durant l'enfance (*Adverse Childhood Experiences*) et implications pour la recherche : état des lieux et perspectives
Descriptive models of Adverse Childhood Experiences (ACEs) and implications for research: Current status and perspectives

Camille Louise Tarquinio^a, Marion Trousselard^b, Christine Rotonda^c, Cyril Tarquinio^d

a) Doctorante, Université de Lorraine, UR 4360 APEMAC, F-57000 Metz, France.

b) Chercheuse, Directrice de l'unité neurophysiologie du stress (NPS), Département Neurosciences et Sciences Cognitives (NSCo), IRBA, Brétigny-sur-Orge, France.

c) Épidémiologiste Centre Pierre Janet, F-57000 Metz, France ; Université de Lorraine UR 4360 APEMAC, Metz, France.

d) Professeur des Universités, Université de Lorraine, UR 4360 APEMAC, F-57000, Metz, France ; Centre Pierre Janet, F-57000 Metz, France

Auteur correspondant : Camille Louise Tarquinio, UFR Sciences Humaines et Sociales, EPSAM/APEMAC, University de Lorraine, Ile du Saulcy, BP 60228, 57045, Metz Cedex 1, France

Email : camilletarquinio@gmail.com

Texte reçu le 28 mars 2023 ; accepté le 17 juin 2023

Résumé

La littérature dans le champ des ACEs (*Adverse Childhood Experiences*) a permis, depuis l'étude princeps commencée en 1998 par Felitti et son équipe, de rendre compte du lien entre le vécu d'adversité durant l'enfance et l'émergence de problématiques de santé à l'âge adulte. Cette relation entre l'histoire de vie et la santé s'appuie sur un modèle du risque cumulatif. Depuis, différents modèles ont été proposés, mais pour la plupart des études, le modèle cumulatif de l'adversité reste principalement considéré. Bien que pertinent, il présente des limites importantes qui doivent être prises en compte. Il apparaît donc essentiel de disposer d'un état des lieux des modèles existants dans la littérature en considération de leurs intérêts et de leurs limites afin de mieux appréhender les relations entre adversité vécues durant l'enfance et santé à l'âge adulte. Au regard de ce constat, l'objectif de cet article est de dresser un panorama des modèles les plus pertinents dans la littérature afin d'en saisir l'importance pour la recherche

dans le domaine. Enfin, nous mettrons en perspective les données de la littérature pour proposer le déploiement d'une recherche plus précise dans le champ des ACEs.

Mots-clés : Enfant ; Traumatisme ; Vécu ; Violence

Abstract

The literature in the field of ACEs (Adverse Childhood Experiences) has, since the seminal study begun in 1998 by Felitti and his team, provided the link between childhood adversity and the emergence of health problems in adulthood. This relationship between life history and health is based on a cumulative risk model. Since then, different models have been proposed, but for most studies, the cumulative adversity model is the main one considered. This model, although relevant, has important limitations that must be taken into account. It therefore seems essential to take stock of the existing models in the literature in consideration of their interests and their limitations in order to better understand the relationship between adversity experienced during childhood and health in adulthood.

The objective of this article is to provide an overview of the most relevant models in the literature so as to understand their importance for research in the field. Finally, we will put the data of the literature into perspective to propose the deployment of more precise research approaches in the field of ACEs.

Key words: Child; Trauma; Lived; Violence

1. Introduction

Le champ de l'adversité vécue durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences ou ACEs) a été mis en évidence par les travaux portés par Vincent Felitti et collaborateurs en 1998. Ils furent les premiers à démontrer, à grande échelle, sa pertinence scientifique [19]. Cette étude reste, encore aujourd'hui, la plus largement citée dans la littérature scientifique [7,38]. Les expériences adverses vécues durant l'enfance ont été définies comme des « événements de l'enfance, de gravité variable et souvent chroniques, survenant dans l'environnement familial ou social d'un enfant, qui causent un préjudice ou une détresse, perturbant ainsi la santé et le développement physique ou psychologique de l'enfant » [34]. De plus, selon Alhowaymel, Kalmakis et Jacelon en 2021, les ACEs sont « influencés par des facteurs culturels, sociaux,

environnementaux et économiques globalement divers qui affectent la santé des individus dans le monde entier » [1]. Le champ de l'adversité a eu l'immense intérêt de permettre une considération plus large de ce qui est susceptible de nuire aux enfants et aux adolescents à l'âge adulte. Et ce, en ne considérant non pas seulement l'incidence d'un seul type d'événement pris de façon isolée, mais en envisageant ce vécu dans une perspective cumulative, comme le décrivent un certain nombre de revues systématiques depuis ces vingt dernières années [19,30,31,55,56]. La détresse subie de manière chronique durant l'enfance est alors apparue comme particulièrement délétère pour la santé. En effet, les expériences adverses vécues durant l'enfance ont été largement associées à différentes problématiques de santé physiques et psychologiques à l'âge adulte telles que la dépression [23], l'anxiété [42], les addictions [41], le trouble de stress post-traumatique [69], les troubles de la personnalité borderline [51], les maladies pulmonaires [43], le diabète de type 2 [30], l'augmentation du risque de développer un cancer [29], des douleurs persistantes [9], les maladies cardiovasculaires [32], l'obésité [70], l'asthme [18], les troubles du sommeil [33,67], l'impact sur les fonctions exécutives [44], de moins bonnes capacités de résilience [52], le risque de développer une sclérose en plaques [59], la maladie d'Alzheimer [12], la violence du partenaire intime [71], l'anxiété-dépression maternel [57], une charge allostatique plus élevée [20]. Ceci pouvant à son tour impacter les générations futures, si l'on considère l'impact de l'adversité vécue durant l'enfance de la mère sur la naissance avant le terme [63].

Au regard de l'effervescence qu'a suscitée et suscite toujours ce champ de recherche, nous pourrions présumer que ce dernier s'articule sur un socle conceptuel clair et structuré, ce qui ne semble finalement pas être le cas [34,36,45,65]. C'est d'ailleurs dans cette perspective que nous avons, dans un précédent article, proposé un travail de clarification de ce champ de recherche en s'appuyant sur les données récentes issues de la littérature internationale [65]. Cependant, il conviendrait également de clarifier les modèles descriptifs généralement proposés par les auteurs pour mieux appréhender sa portée. Le plus célèbre et le plus utilisé reste de loin le modèle cumulatif. Ce dernier a permis de rendre compte d'une relation dose-effet entre l'exposition aux ACEs et le risque pour la santé. Ainsi, selon ce modèle, plus un individu aura été confronté à de l'adversité durant l'enfance et l'adolescence, plus il présentera de risques de développer des problèmes de santé une fois adulte [19]. Il existe cependant d'autres approches, encore mal connues, qui apportent des éclairages différents. Cette méconnaissance des autres modèles est loin d'être anodine. En effet, dans un domaine aussi important pour la santé publique qu'est celui de l'adversité, il est nécessaire de pouvoir s'appuyer sur un cadre théorique et méthodologique précis, permettant de légitimer et d'orienter les mesures

potentielles de prévention et d'intervention. Les modèles théoriques ne doivent pas être considérés comme des connaissances hors sol, uniquement là pour nous aider à penser la recherche. Ils sont aussi des leviers qui, en particulier dans le domaine de la santé, doivent nous aider à transformer les situations à risque afin de les rendre plus favorables, en particulier pour les publics vulnérables que sont les enfants et les adolescents. Ainsi, mieux saisir la diversité des approches existantes dans le domaine de l'adversité pourrait permettre le déploiement d'une recherche solide sur le plan heuristique et plus en capacité à proposer des interventions de terrain efficaces pour accompagner et prendre en charge les personnes ayant vécu de l'adversité.

Dans le cadre de cet article, nous nous proposons dans une première partie de réaliser un état des lieux des modèles descriptifs existants dans la littérature autour des ACEs, de leurs implications pratiques pour la recherche ainsi que de leurs intérêts et limites. Puis dans une deuxième partie, nous tenterons de les discuter afin de mieux appréhender les besoins dans le champ de la relation ACEs et santé pour proposer des perspectives pour la recherche.

2. Modèles descriptifs des ACEs : un état de la littérature

Différents modèles explicatifs ont été proposés dans la littérature afin de rendre compte du vécu d'adversité et de ses effets sur la santé. Dans cette partie, nous présenterons plusieurs d'entre eux comme le modèle cumulatif de l'adversité (*cumulative risk approach*), le modèle du risque individuel (*individual risk approach*), le modèle dimensionnel de l'adversité et de la psychopathologie (*Dimensional Model of Adversity and Psychopathology*), et enfin des modèles principalement théoriques (modèle des ACEs proposé par Kalmakis et Chandler et le modèle ICARE).

2.1. Le modèle cumulatif de l'adversité (*cumulative risk approach*)

2.1.1. Présentation du modèle

Le modèle de risque cumulatif (*cumulative risk approach*) de l'adversité est sans doute l'un des plus connus dans la littérature. Avant l'étude majeure de Felitti et son équipe (1998), d'autres [28,60, cités par Lacey & Minnis] avaient déjà envisagé l'existence d'une perspective cumulative des ACEs, allant même jusqu'à proposer le calcul d'un score de risque cumulatif. Une sorte d'« indice d'adversité familial » [38, Rp.3] élaboré à partir de l'addition de différentes expositions [26,38]. Pour les tenants du modèle, ce n'est pas la spécificité des

événements adverses qui compte et qui serait alors préjudiciable à la santé, mais bien leur accumulation [40]. De façon concrète, cette approche s'envisage en additionnant les expositions pour en générer un score de risque total [19,26]. Ce dernier a été principalement mis en avant dans l'étude princeps de Felitti et al. (1998) et a permis de démontrer une relation dose-effet. C'est cette conception qui est au cœur de la plupart des travaux réalisés depuis plus de vingt ans maintenant [11,16,19,24,61].

Ainsi, ce modèle considère implicitement que toutes les formes d'adversité sont équivalentes en termes d'effets et qu'elles conduisent au risque de maladies par des mécanismes identiques [61]. Le plus souvent, les tenants d'une telle approche s'inscrivent dans une conception qui pourrait être qualifiée de néo-behaviorisme physiologique. Comme l'expliquent Sheridan et McLaughlin (2020), quelle que soit la nature du stimulus adverse, ce qui sera délétère pour les individus est le stress chronique qu'imposent de telles situations d'adversité, notamment en raison des dérégulations physiologiques et immuno-inflammatoires, susceptibles avec le temps d'impacter la santé [14,15,61]. Pour autant, certains auteurs précisent qu'il est nécessaire de considérer non seulement la qualité de la réponse de stress, mais aussi la phase de développement durant laquelle survient l'adversité [27,55,66]. S'il est ainsi licite de penser qu'un vécu d'adversité n'aura pas la même incidence à 3 ans ou à 17 ans sur le développement de l'enfant, ni le même impact pour la santé, force est de constater que l'âge de survenue des événements adverses n'est pas pris en compte par ce modèle.

2.1.2. Opérationnalisation statistique

Le modèle cumulatif conduit généralement à un calcul d'un « score ACE ». Selon LaNoue et al. [40], ce modèle permet de répondre à la question suivante : « Quel est l'impact d'un nombre croissant d'événements adverses ? » – indépendamment de la typologie des événements. Dans leur étude, les auteurs ont choisi d'opposer deux applications du modèle, l'approche continue et l'approche par variable catégorielle [40].

- *Le modèle du risque cumulatif continu* : Un « score ACE » du risque cumulatif est traité comme une variable continue. Une telle approche est sous-tendue par une hypothèse de « linéarité de l'effet » ([40, p. 2], qui considère que chaque ACE supplémentaire a un impact égal. La relation dose-effet est caractérisée à travers les différents niveaux de score ACE.
- *Le modèle du risque cumulatif catégoriel* : Un « score ACE » du risque cumulatif peut aussi être traité comme une variable catégorielle, ce qui ne suppose plus de linéarité de

l'effet. Dans leur étude princeps Felitti et collaborateur (1998) ont d'abord, introduit le nombre d'événements adverses vécus durant l'enfance en tant que variable ordinale unique (0, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7) dans un modèle de régression logistique, distinct pour chaque facteur de risque ou problématique de santé, afin de vérifier l'existence d'une relation dose-réponse [19,40]. Une variable catégorielle (0, 1, 2, 3, ≥ 4) a été utilisée dans la modélisation statistique [40]. Les résultats de cette étude ont permis de démontrer des probabilités croissantes à travers les variables catégorielles (en comparaison à une catégorie de référence zéro). D'autres travaux ont intégré la catégorie « supérieur ou égal à 3 » [35] ou encore, « supérieur ou égal à 5 » par exemple [21,22] voire sont allés jusqu'à 8 [8], ou 10 [49]. Ce modèle propose finalement une approche peu éloignée de l'approche basée sur un « score ACE » continu, en proposant une évaluation différente de la relation dose-réponse.

1.1.3. Intérêts et limites du modèle

L'avantage d'une telle approche est qu'elle est suffisamment compréhensible même par des non-spécialistes [38]. De plus, en ce qui concerne le traitement des données recueillies, le plus souvent à partir de certaines échelles comme le questionnaire ACE [19], il est aisé de mettre en lien les variables et de valider l'hypothèse d'un effet dose-réponse. En outre, le modèle cumulatif présente une certaine cohérence sur le plan biologique [61], permettant de saisir les effets du stress chronique sur la santé. De plus, d'après Evans et Li (2013), la raison majeure qui a conduit à l'utilisation généralisée de ce modèle est le constat que l'exposition à des risques multiples a des conséquences plus graves sur le développement. Enfin, ce modèle reste parmi ceux présentant le plus haut niveau de preuves dans la littérature scientifique.

En dépit des données probantes qui démontrent l'intérêt du modèle cumulatif de l'adversité (*cumulative risk approach*), ce dernier démontre un certain nombre de limites à prendre en compte [26,36-38,40,68]. Tout d'abord, selon Lacey et Minnis (2020), ce modèle suppose une pondération égale des ACEs. Sans tenir compte de leur typologie dans les scores de risque total, ce modèle suppose implicitement qu'ils sont égaux et qu'ils s'additionnent les uns aux autres [38,53], et ce indépendamment de la période de confrontation à l'adversité. En outre, ce modèle considère que les mêmes processus sont en jeu, pour chaque ACEs, dans le développement des problématiques de santé [17,38,46]. Karatekin et Hill (2019) rajoutent que ce paradigme implique de ne tenir compte, ni de la réponse de stress et ni de la manière dont

cette dernière va perturber le développement cérébral. De plus, selon LaNoue et al. (2021), certaines critiques considèrent cette mesure comme trop « simpliste », à la fois en ce qui concerne sa compréhension et son utilisation. Selon Lacey et Minnis (2020), le « score ACE » ne permet pas d'identifier les processus par lesquels le vécu d'adversité peut conduire à des problèmes de santé. Il semble nécessaire de mieux saisir la portée individuelle des typologies d'événements et de leurs effets combinés, en considérant la période de survenue, de façon à comprendre les processus en jeu. Par ailleurs, il convient de souligner l'importance des études rétrospectives portant sur la relation entre les ACEs et la santé, alors même que la concordance entre les résultats des études prospectives et rétrospectives est faible [2,38,54]. En outre, selon Lacey et Minnis (2020), l'étude princeps de Felitti et al. (1998) ne présentait pas de justification suffisante, explicitant la raison pour laquelle les adversités sont envisagées de façon cumulative plutôt qu'appliquées avec d'autres approches statistiques afin de traiter leur cooccurrence. Enfin, en dépit du nombre majeur d'études dans le champ des ACEs, peu d'entre elles ont pris en compte d'autres variables telles que l'âge auquel l'événement s'est produit, la période de développement durant laquelle les adversités ont été les plus marquantes, la chronicité ou encore la discontinuité des événements. Ceci contribue à rendre d'autant plus incomplètes les données dans le domaine. Il semble urgent de considérer le champ de l'adversité vécue durant l'enfance, en tenant davantage compte de l'interaction entre les événements, l'individu, ses ressources et son environnement.

Le modèle cumulatif de l'adversité (*cumulative risk approach*) a eu, depuis l'étude princeps développée par Felitti et al. (1998), une influence considérable dans le domaine de la santé avec un retentissement scientifique majeur. Malgré son importance dans la littérature, certaines limites subsistent et mériteraient d'être prise en compte. Il serait nécessaire, de justifier théoriquement le choix du modèle explicatif plutôt que le considérer par défaut.

2.2. Modèle du risque individuel (*individual risk approach*)

2.2.1. Présentation du modèle

Le traitement dans la littérature des sous-types d'adversité est bien antérieur aux travaux princeps dans le champ des ACEs. En effet, les travaux dans le domaine, sans même parler d'« adversité vécue durant l'enfance » en tant que champ conceptuel, sont multiples et permettent de saisir leurs effets sur les individus. Le modèle cumulatif étant limité en ce qui concerne les informations sur l'incidence de chaque typologie d'événements, le modèle du

risque individuel de l'adversité prend alors tout son sens. Le modèle du risque individuel (*individual risk approach*) s'attache à déterminer l'impact spécifique de certains événements adverses compte tenu de la présence *versus* l'absence d'autres. Dans cette approche, les auteurs ont donc fait le choix de tenir aussi compte de la spécificité des adversités (maltraitance, violences sexuelles, négligence, du décès d'un parent, séparation ou divorce des parents, harcèlement scolaire, etc.) afin d'envisager l'impacts de ces événements pris isolément sur la santé [61].

Une telle approche a notamment permis de sortir d'une conception qui mettait sur le même plan l'ensemble des événements adverses, pour considérer seuls ou combinés les événements, tout en tenant compte de la période de développement durant laquelle les événements adverses ont eu lieu. Comme le propose Negriff (2020), puisque tous les événements ne sont pas égaux, il convient de mieux spécifier leur nature et leur portée sur les plans psycho-émotionnels et physiobiologiques. Cependant, l'intérêt croissant de l'approche cumulative a largement contribué au déclin du modèle du risque individuel [38,46]. La dimension relative à la détresse ou au traumatisme ne se situe en rien dans les événements adverses. C'est la rencontre entre ces derniers et ce que sont les personnes (enfants adolescents, capacités d'adaptation, niveau de maturité) qui les subissent qui vont conférer à ces épreuves une dimension plus ou moins pathologique. Ainsi, nous ne sommes pas égaux face aux épreuves de la vie et ce dès le début de notre vie, d'où la nécessité de complexifier l'approche dans ce domaine afin de saisir spécifiquement quelle a été la portée sur le plan psychopathologique de chaque confrontation aux événements adverses et de son inscription diachronique.

2.3. Opérationnalisation statistique

De façon plus opérationnelle, ce modèle, contrairement au modèle cumulatif, considère que la présence ou l'absence de plusieurs ACEs ne peuvent pas être prises en compte comme étant égales en termes d'impact pour ceux qui les subissent [40]. Ainsi, ce modèle a pour objectif de s'intéresser à la manière dont les adversités sont vécues en fonction de leur nature et de la présence ou de l'absence d'autres ACES [40]. Selon LaNoue et al., (2020), malgré le haut degré d'information contenu dans ce type de modèle, ce dernier n'apparaît que rarement dans la littérature. Il s'agit ici de comprendre comment certains événements peuvent avoir un pouvoir plus ou moins délétère sur la santé des enfants, des adolescents et des adultes. Enfin, ce modèle permet de saisir comment l'articulation entre les différentes typologies d'ACEs est susceptible de moduler ou d'amplifier les conséquences sur la santé.

2.4. Intérêts et limites du modèle

Le principal intérêt de ce modèle est d'examiner les événements en les inscrivant dans une perspective diachronique ou développementale [47]. Ceci favorise une lecture plus fine et plus précise des effets individuels des ACEs sur la santé. De plus, ce modèle permet une comparaison des effets entre les différentes catégories d'ACEs, ce qui n'est jamais envisagé par le modèle cumulatif [38]. Disons que le modèle du risque individuel peut envisager une double perspective dans ses analyses. D'une part, il affirme que c'est le vécu subjectif des événements qui va conférer à ces derniers une dimension d'adversité. En effet, on peut ne pas avoir été impacté par le divorce (en tant que tel) de ses parents, mais avoir été affecté par la mésentente, la violence des disputes de ces derniers ou encore de l'insécurité financière qui en a découlé. De plus, il reste difficile *a priori* de savoir ce qui générera de la souffrance et sera à même d'impacter la santé physique et psychologique de ceux qui y sont exposés. D'autre part, il reste tout à fait envisageable pour les tenants de cette approche d'intégrer de manière complémentaire les principes du modèle cumulatif. Ce qui aura pour effet d'inscrire l'approche dans une perspective dialectique avec les travaux originaux du domaine. Et ce, tout en conservant une certaine spécificité clinique et théorique. Rappelons pour finir que des paramètres tels que l'âge, la fréquence et la gravité (perçue) des événements adverses constituent des dimensions majeures à prendre en compte pour mieux comprendre la nature et l'importance de leurs impacts psychologiques et physiques. Le modèle du risque individuel s'inscrit dans une telle approche. Les enfants sont souvent exposés à de multiples formes d'adversités [5], à leur domicile dans le cadre familial, à l'école, à l'échelle d'une communauté voire d'un pays, etc. C'est bien la nécessité de prendre en considération des « panels d'adversités », composés de plusieurs ACEs, qui a nourri l'intérêt des premiers travaux dans le domaine. Il est licite de penser que la prise en compte de la spécificité des ACEs, ainsi que de leur interaction, conduise à des typologies de conséquences sur la santé mentale et physique plus complexes que celles que donne à voir le modèle cumulatif. Néanmoins, selon LaNoue et al. (2020), le modèle de risque individuel ne permet pas d'identifier de relation dose-réponse en tant que tel. De plus, en dépit de sa pertinence théorique, encore peu utilisé dans les travaux menés dans le domaine.

2.3. Modèle dimensionnel de l'adversité et de la psychopathologie (*Dimensional Model of Adversity and Psychopathology*)

2.3.1. Présentation du modèle

Le modèle dimensionnel de l'adversité ou DMAP (*Dimensional Model of Adversity and Psychopathology* ; en français : *modèle dimensionnel de l'adversité et de la psychopathologie ou MDAP*) [38] est un modèle qui a émergé en tant que complément du modèle de risque cumulatif [46,61]. En effet, McLaughlin et Sheridan (2016) considèrent que le modèle cumulatif est insuffisant, car il implique que tous les ACEs affectent le développement socio-affectif des enfants de manière similaire (cf limites du modèle cumulatif de l'adversité). Le modèle dimensionnel considère que l'exposition aux ACEs comprend des dimensions sous-jacentes à l'expérience environnementale, qui peut rendre compte de relations distinctes avec les processus neuro-développementaux [47]. Deux principes sont envisagés dans ce modèle :

- *Premier principe* : Il est possible d'identifier des dimensions sous-jacentes qui se retrouvent dans de nombreux types d'adversités partageant des caractéristiques communes. Notamment la menace (*Threat*) – qui comprend les expériences impliquant un préjudice ou une menace de préjudice pour l'enfant – et la privation (*deprivation*) – qui implique une absence d'apports attendus de l'environnement au cours du développement (soutien, affection, stimulation cognitive et sociale).
- *Deuxième principe* : Les différentes dimensions de l'adversité conduisent à des impacts distincts sur le développement cognitif, émotionnel et neuronal. Selon les auteurs [46], certains processus neuro-développementaux peuvent être influencés par de multiples formes d'adversité tandis que d'autres peuvent être influencés de manière unique par des types particuliers d'expériences adverses [46,47]. Selon ce modèle, les expériences de menaces devraient exercer une forte influence sur les systèmes neuronaux qui contribuent à la détection et à l'apprentissage de ce qui constitue un danger, et donc au traitement et à la régulation des émotions [46,47]. De plus, les expériences de privation impliquant un amoindrissement de la stimulation cognitive et sociale, devraient avoir, quant à elles, un impact prononcé sur le développement cognitif (le langage, le fonctionnement exécutif et d'autres aspects de la cognition d'ordre supérieur). La menace et la privation sembleraient influencer les réseaux neuronaux impliqués dans le contrôle cognitif des émotions de façon différentielle [47].

Ce modèle permet de proposer une granulométrie nouvelle dans la catégorisation des ACEs et contribue au développement d'un cadre d'étude de leurs impacts différenciés. Il s'appuie sur des corrélats neurofonctionnels qui relient la menace et la privation à des souffrances développementales [61]. Ainsi, la recherche neurodéveloppementale apporte un premier

soutien à ce modèle DMAP, en montrant que les expériences de menace et de privation n'ont pas une influence strictement superposable sur le développement [26]. Enfin, le modèle DMAP a démontré sa pertinence par les travaux empiriques réalisés dans la littérature [38,61].

2.3.2. *Opérationnalisation statistique*

Dans le cadre d'une analyse en réseau réalisée sur des variables d'adversité et de fonctionnement cognitif et émotionnel, Sheridan et al. (2020) ont identifié deux clusters en cohérence avec les deux principes du modèle théorique DMAP, la privation et la menace [62]. La comparaison réalisée par les auteurs entre les clusters obtenus et les clusters théoriques du modèle DMAP montre certaines similarités entre les deux [62]. Ainsi, l'identification par cette étude menée par Sheridan et al. (2020) dans un échantillon communautaire d'enfants et d'adolescents a permis de démontrer que les variables d'adversité de type menace se regroupent avec la performance sur une tâche de régulation automatique des émotions et les variables d'adversité de type privation affective se regroupent avec les tâches de performance cognitive. La négligence physique a été quant à elle associée aux variables de menace.

2.3.3. *Intérêts et limites*

Le modèle dimensionnel de l'adversité et de la psychopathologie présente un certain nombre d'intérêts. D'abord, il s'agit là d'un modèle pertinent sur le plan théorique qui permet de mieux saisir les processus en jeu dans l'influence du vécu d'adversité sur la santé. En effet, les corrélats apportés sur le plan biologique, issues de données portant sur les animaux et les humains, ne peuvent qu'apporter du poids à ce modèle explicatif. La pertinence de ce modèle, relativement récent dans la littérature, a déjà été évaluée par des premiers travaux de recherche contribuant à des niveaux de preuves supplémentaires [10,39,50,26]. Enfin, dans ce modèle, les typologies d'adversités sont regroupées, en fonction de leurs effets sur la santé et sont donc particulièrement utiles pour étudier les mécanismes qui relient l'adversité aux conséquences fonctionnelles [26] et ouvrir des perspectives de prises en charge ajustées à l'adversité vécue.

Plutôt que de comptabiliser le nombre total d'adversités, cette approche s'attache à évaluer la fréquence et la gravité des expériences adverses caractérisant chacune des deux dimensions du modèle pour envisager ses liens avec les conséquences du vécu d'adversité durant l'enfance. Cette approche conserve les avantages du modèle cumulatif et offre des perspectives supplémentaires. Elle permet notamment d'identifier les mécanismes de

développement qui sont spécifiques à certaines dimensions de l'adversité et ainsi de déterminer si ces mécanismes varient en fonction de la gravité de l'exposition.

Néanmoins, le modèle DMAP présente un certain nombre de limites. Par exemple, il peut s'avérer difficile de séparer les adversités et de les classer en différentes catégories [26]. De plus, il pourrait être considéré que la menace et la privation sont deux dimensions qui ne peuvent s'exclure, dans la mesure où, selon Lacey et Minnis (2019), les réponses à la menace peuvent se présenter par des besoins non satisfaits (négligence physique). Par ailleurs, ces deux dimensions présentent une limite floue (par exemple, le divorce est-il une expérience de menace ou de privation ?). Enfin, bien qu'il s'agisse d'un modèle prometteur, la recherche empirique dans le domaine n'en est qu'à ses débuts et nécessite davantage de données sur sa cohérence et son intérêt.

2.4. Les modèles explicatifs théoriques de l'adversité vécue durant l'enfance

Si de nombreux modèles explicatifs sont à la fois solides sur plan théorique et opérationnalisables d'un point de vue statistique, certains proposent une conception purement théorique. Ces derniers permettent de mieux appréhender conceptuellement les effets de l'adversité sur la santé.

Le modèle des événements adverses vécus durant l'enfance proposé par Kalmakis et Chandler (2014).

Le modèle de Kalmakis et Chandler s'intéresse à la qualité de l'environnement, comprenant la famille ainsi que l'environnement familial. Selon les auteurs, aux préjudices subis par l'enfant sous forme de violences ou de négligence, de dysfonctionnement familial, pour lesquels la chronicité, la durée d'exposition et la gravité doivent être prises en compte, il convient d'intégrer l'environnement social adverse qui peut ainsi en potentialiser les impacts [34]. De plus, il apparaît que l'environnement social peut affecter directement l'enfant, et aussi la famille. Les enfants peuvent également être impactés par des événements qui trouvent leur origine dans l'environnement social, mais pas dans la famille, comme par exemple les brimades ou le harcèlement scolaire. En ce qui concerne les tenants de ce modèle, les ACEs peuvent être considérées comme un ensemble d'événements négatifs devant être socialement contextualisés et mis en lien avec les ressources familiales et l'environnement social [34]. D'après ce modèle, enfants, familles et environnements sociaux sont liés et mutuellement dépendants. Cette dépendance implique de regarder chacun des acteurs socio-familiaux comme source potentielle

d'adversité ou de protection. Ainsi, ce modèle offre un cadre pour de futures recherches visant à tester les relations entre ces différents paramètres [34].

Des auteurs [58] ont depuis longtemps insisté sur l'importance de la prévention précoce auprès des enfants et des adolescents qui passe notamment par une amélioration de la qualité et de la disponibilité du soutien social. Le soutien social peut comprendre les parents, les amis ou encore le personnel scolaire qui jouent un rôle important dans le développement et l'adaptation des enfants et des adolescents [6]. Cependant, les différentes sources de soutien n'ont pas la même importance selon l'âge des enfants ou adolescents. En effet, alors que les parents peuvent être une source de soutien social majeure pendant l'enfance, à l'adolescence, ce sont davantage les amis qui peuvent incarner ce rôle.

Dans tous les cas, le soutien social peut agir comme une composante modératrice et protectrice en ce qui concerne les impacts négatifs du stress dans l'enfance et l'adolescence [4,13]. Néanmoins, il conviendrait dans ce modèle de faire la distinction entre le soutien social reçu et le soutien social perçu [3]. Cette appréciation regroupe plusieurs dimensions, telles que le sentiment d'avoir suffisamment de soutien ; la satisfaction à l'égard du soutien reçu ; la perception selon laquelle les besoins de soutien sont comblés ; la perception de la disponibilité et de l'adéquation du soutien ; et enfin, la confiance que le soutien sera disponible en cas de besoin. Au regard des conditions de l'ontogénèse des individus, c'est une dimension comme celle de la confiance inconditionnelle d'un soutien disponible qui mériterait dans le domaine de l'adversité d'être prise en compte et mise en lien avec le vécu d'adversité.

Le modèle ICARE (Intergenerational and Cumulative Adverse and Resilient Experiences model – Modèle des expériences adverses et résilientes intergénérationnelles et cumulatives).

Le modèle ICARE a été développé par Hays-Grudo et al. (2021). Il s'agit d'un modèle intégratif qui s'intéresse aux effets des expériences adverses vécues durant l'enfance, considérées comme des adaptations à la fois biologiques, comportementales, dynamiques et interdépendantes au stress éprouvé au début de la vie [25]. Selon le modèle ICARE, les conséquences négatives des ACEs sont la résultante d'adaptations biologiques et comportementales, qui vont à leur tour altérer le développement cognitif, social et émotionnel [25]. Ces adaptations impliquent, d'une part, des conséquences négatives sur la santé à l'âge adulte et, d'autre part, des conséquences en termes de modifications épigénétiques pouvant être transmises aux générations suivantes, de la même façon que la transmission intergénérationnelle comportementale et environnementale. Pour rappel, l'épigénétique désigne des modifications n'affectant pas les séquences d'ADN – comme le font les mutations

– mais influant sur l’activité des gènes. Ces modifications sont induites par l’environnement, en réponse à divers signaux [64]. Enfin, ce modèle intègre des données probantes sur la recherche dans le champ de la résilience qui démontrent l’importance des relations protectrices et des ressources contextuelles dans l’atténuation des effets des ACEs [25]. Il tient également compte des effets neurobiologiques des relations sociales positives et des ressources favorisant la résilience [25].

Le modèle ICARE permet l’expansion des modèles actuels basés sur les effets de l’adversité ainsi que de la résilience et ce pour trois raisons majeures [25]. D’abord, ce modèle s’appuie sur les recherches menées sur l’ensemble des ACEs. Ensuite, d’après ce modèle, les interactions dynamiques entre le contexte social et le développement s’envisage par le biais d’adaptations neurobiologiques au stress, ainsi que par la neurobiologie de l’attachement. Enfin, il envisage de façon claire la transmission intergénérationnelle de l’adversité, fondée à la fois sur des recherches dans le champ de l’épigénétiques et des recherches comportementales menées sur des animaux et des humains.

Le modèle ICARE semble proposer un cadre théorique pertinent. Son approche intégrative lui confère un certain intérêt dans le cadre de la recherche sur l’adversité vécue durant l’enfance. D’autres recherches, visant à évaluer sa cohérence et son application dans les études quantitatives, sont nécessaires pour en saisir sa portée et son utilité.

3. Discussion

Dans le cadre de cet article, nous avons rendu compte des intérêts et limites des principaux modèles descriptifs dans le champ de l’adversité ainsi que leur opérationnalisation (Tableau 1). Une étude menée par Henry et al. (2021) qui avait pour objectif de comparer trois modèles principaux (Individual Risk Approach ; Cumulative Risk Approach ; Dimensional Model of Adversity and Psychopathology), avec les symptômes d’internalisation et d’externalisation chez l’enfant et l’adolescent, suggère que les ACEs ne sont pas équivalents en ce qui concerne leur impact sur la santé. Les auteurs suggèrent que le choix de l’approche optimale dépend des objectifs empiriques. L’approche du risque cumulatif fournit des informations spécifiques sur l’association entre les ACEs et les symptômes psychologiques, et lorsqu’ils sont combinés, elle permet de créer des scores de risque cumulatif, mais les effets spécifiques des ACEs ne sont alors plus disponibles [26]. Le modèle DMAP, quant à lui, constitue une approche pertinente, permettant d’expliquer plus de variances dans les symptômes psychologiques que l’approche du risque cumulatif et fournissant un cadre de

compréhension pour les ACEs avec des influences distinctes sur le développement de l'enfant. Néanmoins, des recherches plus approfondies sont nécessaires pour comprendre les associations entre la DMAP et la psychopathologie, ainsi que les effets de la DMAP sur le développement de l'enfant [26]. Il apparaît que ces trois modèles ont permis l'élaboration d'associations significatives entre le vécu d'ACEs et les symptômes ciblés. Cette perspective intéressante peut contribuer à une certaine complexification nécessaire dans le traitement et la compréhension de l'impact des ACEs. Les modèles de risques cumulatifs et de risques individuels, bien que grandement pertinents et particulièrement représentés dans la littérature scientifique, semblent insuffisamment utilisés séparément. Le modèle DMAP présente quant à lui un intérêt majeur à la fois sur le plan théorique et de son opérationnalisation pour guider le traitement des données. Il apparaît néanmoins nécessaire de déployer un corpus plus large sur sa conceptualisation et ses effets pour en faire un modèle central dans la recherche dans le domaine. Les autres approches présentées sont complémentaires à ces trois modèles, le modèle proposé par Kalmakis et Chandler (2014) rejoint le modèle DMAP sans s'y réduire. Sa plus-value s'incarne notamment dans le fait de proposer un cadre expérimental dans l'examen de la relation entre le soutien social et les perturbations de la santé chez les adultes ayant vécu des ACEs [34]. Ceci nous amène à nous interroger sur la question des facteurs qui peuvent modérer l'impact des ACEs. Ces évolutions conceptuelles soulignent que les ACEs ne doivent pas être étudiés seulement au regard de leur impact (en termes de perturbation et de détresse) *a priori*, mais en les intégrant dans une perspective dynamique dans la relation individu-environnement ainsi que dans la perception de cette interaction par l'individu lui-même. C'est à cet objectif que le modèle ICARE par sa dimension intégrative et son assise théorique vise à répondre. Néanmoins, reste encore à proposer des pistes d'opérationnalisation de ce modèle et à le soumettre à l'épreuve expérimentale pour évaluer son intérêt.

Les données récentes invitent à préconiser l'utilisation croisée de certains modèles, tels que le modèle du risque individuel et le modèle du risque cumulatif [40,47]. D'autres approches considèrent l'importance d'identifier, au même titre que les expériences adverses vécues durant l'enfance, les expériences positives vécues durant l'enfance [48] afin d'intégrer dans les études une lecture plus complète de l'histoire des individus en donnant une place aux ressources. Il s'agirait ainsi de compléter les mesures des ACEs par une évaluation systématique du vécu positif. De plus, cette démarche permettrait de fournir des recommandations plus complètes et individualisées pour accompagner les individus [48].

L'ensemble de ces éléments contribue à commencer une approche plus complète pour saisir la complexité du lien entre adversité vécue durant l'enfance et émergence de

problématiques de santé à l'âge adulte. La recherche dans ce champ de l'adversité vécue durant l'enfance peut et doit relever des défis concrets pour contribuer à une meilleure lecture des incidences sur la société tout entière. Ces défis impliquent une meilleure conceptualisation de ce champ de recherche, une évaluation plus complète et complexe, une opérationnalisation statistique en accord avec les avancées de la littérature.

Table 1

Tableau comparatif des modèles descriptifs

Modèle	Intérêts	Limites
Modèle cumulatif de l'adversité (<i>cumulative risk approach</i>)	<ul style="list-style-type: none"> - Conception au cœur de la plupart des travaux réalisés depuis plus de vingt ans ; - Modèle additionnant les expositions pour en générer un score de risque total ; - Suffisamment compréhensible même par des non-spécialistes (Lacey & Minnis, 2020) ; - Cohérence biologique permettant de mettre en lien les effets du stress chronique sur la santé ; - Plus haut niveau de preuve dans la littérature scientifique. 	<ul style="list-style-type: none"> - Hypothèse non démontrée d'équivalence des ACEs ; - Hypothèse non démontrée d'équivalence des périodes de survenue des ACEs ; - Absence de prise en compte de la réponse de stress sur le développement cérébral ; - Absence d'identification des processus par lesquels le vécu d'adversités peut conduire à des problèmes de santé ; - Mesure parfois considérée comme trop « simpliste » concernant sa compréhension et son utilisation.
Modèle de risque individuel (<i>individual risk approach</i>)	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle visant à déterminer l'impact spécifique de ACEs compte tenu de la présence <i>versus</i> l'absence d'autres ; - Prise en compte des spécificités des ACEs, pour les considérer seuls ou combinés, tout en tenant compte de la période de développement durant laquelle ils ont eu lieu ; - Lecture plus fine et plus précise des effets individuels des ACEs sur la santé ; - Possibilité de comparer des effets entre les différentes catégories d'ACEs ; - Lecture plus complexe des effets des ACEs sur la santé que celle que donne à voir le modèle cumulatif. 	<ul style="list-style-type: none"> - Prise en compte limitée de l'effet cumulatif ; - Mesure des ACEs à développer dans une perspective intégrant d'autres paramètres (période de développement, durée...) ; - Nombre encore limité d'études disponibles.
Modèle dimensionnel de l'adversité et de la psychopathologie (<i>Dimensional Model of Adversity and Psychopathology</i>) (McLaughlin et al., 2014; Sheridan & McLaughlin, 2014, 2016)	<ul style="list-style-type: none"> - Prise en compte des dimensions sous-jacentes qui se retrouvent dans de nombreux types d'ACEs partageant des caractéristiques communes (i.e, menace et privation) ; - Prise en compte de l'effet différencié de ces dimensions sur le développement cognitif, émotionnel et neuronal ; - Conserve les avantages du modèle cumulatif et offre des perspectives supplémentaires. 	<ul style="list-style-type: none"> - Difficulté à séparer les ACEs et à les classer en différentes catégories (e.g., cas de la négligence physique) ; - Limite floue entre menace et privation selon les typologies d'ACEs (e.g., divorce des parents) ; - Nombre encore limité d'études disponibles.
Le modèle des événements adverses vécus durant l'enfance (<i>Model of adverse childhood experiences</i>) (Kalmakis & Chandler, 2014)	<ul style="list-style-type: none"> - Prise en compte de l'environnement social comme adversité ou protection dans l'étude des impacts des ACEs ; - Importance du soutien social, comme composante protectrice et modératrice des impacts du stress chez l'enfant et l'adolescent. 	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle théorique qui n'a pas encore été testé ; - Évaluation des ACEs, basée sur ce modèle, encore à construire.
Le modèle ICARE (<i>Intergenerational and Cumulative Adverse and Resilient Experiences model</i>) (Hays-Grudo et al., 2021)	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle intégratif qui s'intéresse aux effets des ACEs, considérés comme des adaptations à la fois biologiques, comportementales, dynamiques et interdépendantes, au stress éprouvé au début de la vie ; - Recherches conduites sur l'ensemble des ACEs ; - Importance des implications épigénétiques ; - Importance des relations protectrices et des ressources dans l'atténuation des effets des ACEs. 	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle théorique qui n'a pas encore été testé ; - Évaluation des ACEs, basée sur ce modèle, encore à construire.

4. Conclusions

Afin de proposer une recherche suffisamment éclairée, il est nécessaire de distinguer les différents modèles descriptifs de l'adversité vécue durant l'enfance. Un état des lieux des modèles existants permet ainsi de ne pas choisir par défaut la méthodologie employée et ni de répondre à l'urgence de résultats d'un point de vue quantitatif. Il contribue à l'avenir de ce champ de recherche en invitant à une recherche plus qualitative et rigoureuse sur le plan méthodologique. Par ailleurs, une meilleure connaissance des modèles permet aux chercheurs de mieux appréhender les limites et points forts des travaux qu'ils conduisent. Elle ouvre la porte à de nouveaux modèles pouvant répondre à la fois aux exigences théoriques et méthodologiques dans la construction des études et ainsi qu'aux besoins d'une opérationnalisation efficace sur le plan statistique.

Remerciements : Les auteurs remercient la Ligue contre le Cancer quant à la promotion des recherches dans le domaine de l'adversité, qui a conduit au développement de nouveaux travaux sur cette thématique.

Déclaration de liens d'intérêts : Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Source de financement : Les auteurs remercient la Ligue contre le Cancer pour son soutien financier dans la conduite de cette recherche.

Références

- [1] Alhowaymel F, Kalmakis K, Jacelon C. Developing the Concept of Adverse Childhood experiences : A Global Perspective. *Journal of Pediatric Nursing* 2021;56:18- 23. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.10.004>
- [2] Baldwin JR, Reuben A, Newbury JB, Danese A. Agreement Between Prospective and Retrospective Measures of Childhood Maltreatment : A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Psychiatry* 2019;76:584. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.0097>
- [3] Barrera M. Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology* 1986;14:413- 45. <https://doi.org/10.1007/BF00922627>
- [4] Barrera M, Prelow H. Interventions to promote social support in children and adolescents. In D. Cicchetti, J. Rappaport, I. Sandler, & R. P. Weissberg, *The promotion of wellness in children and adolescents* 2000:309- 39). Child Welfare League of America, Inc.
- [5] Bellis MA, Hughes K, Ford K, Ramos Rodriguez G, Sethi D, Passmore J. Life course health consequences and associated annual costs of adverse childhood experiences across Europe and

- North America: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Public Health* 2019;4:e517- e528. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(19\)30145-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(19)30145-8)
- [6] Bokhorst CL, Sumter SR, Westenberg PM. Social Support from Parents, Friends, Classmates, and Teachers in Children and Adolescents Aged 9 to 18 Years: Who Is Perceived as Most Supportive? *Social Development* 2010;19:417- 26. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2009.00540.x>
- [7] Briggs EC, Amaya-Jackson L, Putnam KT, Putnam FW. All adverse childhood experiences are not equal: The contribution of synergy to adverse childhood experience scores. *American Psychologist* 2021;76:243- 52. <https://doi.org/10.1037/amp0000768>
- [8] Brown DW, Anda RF, Tiemeier H, Felitti VJ, Edwards VJ, Croft JB, Giles WH. Adverse Childhood Experiences and the Risk of Premature Mortality. *American Journal of Preventive Medicine* 2009;37:389- 96. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2009.06.021>
- [9] Bussi eres A, Hartvigsen J, Ferreira ML, Ferreira PH, Hancock MJ, Stone LS, et al. Adverse childhood experience and adult persistent pain and disability : Protocol for a systematic review and meta-analysis. *Systematic Reviews* 2020;9:215. <https://doi.org/10.1186/s13643-020-01474-8>
- [10] Busso DS, McLaughlin KA, Sheridan MA. Dimensions of Adversity, Physiological Reactivity, and Externalizing Psychopathology in Adolescence : Deprivation and Threat. *Psychosomatic Medicine* 2017;79:162- 71. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000369>
- [11] Chapman DP, Whitfield CL, Felitti VJ, Dube SR, Edwards VJ, Anda RF. Adverse childhood experiences and the risk of depressive disorders in adulthood. *Journal of Affective Disorders* 2004;82:217- 25. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2003.12.013>
- [12] Corney KB, West EC, Quirk SE, Pasco JA, Stuart AL, Manavi BA, et al. The Relationship Between Adverse Childhood Experiences and Alzheimer’s Disease : A Systematic Review. *Frontiers in Aging Neuroscience* 2022;14,:831378. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.831378>
- [13] Cutrona CE, Russel D. Type of provisions of social support and specific stress : Toward a theory of optimal matching. In B. R. Sarason, G. Sarason, & G. R. Pierce, *Social support : An interactional view* 1990. (p. 97- 128). John Wiley & Sons.
- [14] Danese, A, McEwen BS. (). Adverse childhood experiences, allostasis, allostatic load, and age-related disease. *Physiology & Behavior* 2012;106:29- 39. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2011.08.019>
- [15] Danese A, Moffitt TE, Harrington H, Milne BJ, Polanczyk G, Pariante, et al. Adverse childhood experiences and adult risk factors for age-related disease : Depression, inflammation, and clustering of metabolic risk markers. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 2009;163:1135- 43. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2009.214>
- [16] Dube SR, Felitti VJ, Dong M, Giles WH, Anda RF. The impact of adverse childhood experiences on health problems : Evidence from four birth cohorts dating back to 1900. *Preventive Medicine* 2003;37:268- 77. [https://doi.org/10.1016/S0091-7435\(03\)00123-3](https://doi.org/10.1016/S0091-7435(03)00123-3)
- [17] Evans SC, Reed GM, Roberts MC, Esparza P, Watts AD, Correia JM, et al. Psychologists’ perspectives on the diagnostic classification of mental disorders : Results from the WHO-IUPsyS Global Survey. *International Journal of Psychology: Journal International De Psychologie* 2013;48:177- 93. <https://doi.org/10.1080/00207594.2013.804189>
- [18] Exley D, Norman A, Hyland M. Adverse childhood experience and asthma onset : A systematic review. *European Respiratory Review* 2015;24:299- 305. <https://doi.org/10.1183/16000617.00004114>
- [19] Felitti VJ, Anda RF, Nordenberg D, Williamson DF, Spitz AM, Edwards V., et al. Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American Journal of Preventive Medicine* 1998;14:245- 58. [https://doi.org/10.1016/s0749-3797\(98\)00017-8](https://doi.org/10.1016/s0749-3797(98)00017-8)
- [20] Finlay S, Roth C, Zimsen T, Bridson TL, Sarnyai, Z, McDermott B. Adverse childhood

- experiences and allostatic load : A systematic review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 2022;136:04605. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2022.104605>
- [21] Ford, ES, Anda RF, Edwards VJ, Perry GS, Zhao G, Li C, Croft JB. Adverse childhood experiences and smoking status in five states. *Preventive Medicine* 2011;53:188- 93. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2011.06.015>
- [22] Garrido EF, Weiler LM, Taussig HN. Adverse Childhood Experiences and Health-Risk Behaviors in Vulnerable Early Adolescents. *The Journal of Early Adolescence* 2018;38:661- 80. <https://doi.org/10.1177/0272431616687671>
- [23] Giano Z, Ernst CW, Snider K, Davis A, O'Neil AM, Hubach RD. ACE domains and depression : Investigating which specific domains are associated with depression in adulthood. *Child Abuse & Neglect* 2021;122:105335. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2021.105335>
- [24] Green JG, McLaughlin KA, Berglund, PA, Gruber MJ, Sampson NA, Zaslavsky AM, Kessler RC. Childhood adversities and adult psychiatric disorders in the national comorbidity survey replication I: Associations with first onset of DSM-IV disorders. *Archives of General Psychiatry* 2010;67:113- 23. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2009.186>
- [25] Hays-Grudo J, Morris AS, Beasley L, Ciciolla L, Shreffler K, Croff J. Integrating and synthesizing adversity and resilience knowledge and action: The ICARE model. *The American Psychologist*, 2021;76:203- 15. <https://doi.org/10.1037/amp0000766>
- [26] Henry LM, Gracey K, Shaffer A, Ebert J, Kuhn T, Watson, KH et al. Comparison of three models of adverse childhood experiences : Associations with child and adolescent internalizing and externalizing symptoms. *Journal of Abnormal Psychology* 2021;130:9- 25. <https://doi.org/10.1037/abn0000644>
- [27] Herzog JI, Schmahl C. Adverse Childhood Experiences and the Consequences on Neurobiological, Psychosocial, and Somatic Conditions Across the Lifespan. *Frontiers in Psychiatry* 2018;9:420. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00420>
- [28] Holmes TH, Rahe RH. The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research* 1967;11:213- 18. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(67\)90010-4](https://doi.org/10.1016/0022-3999(67)90010-4)
- [29] Hu Z, Kaminga AC, Yang J, Liu J, Xu H. Adverse childhood experiences and risk of cancer during adulthood : A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse & Neglect* 2021;117:105088. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2021.105088>
- [30] Huang H, Yan P, Shan Z, Chen S, Li M, Luo C, et al. Adverse childhood experiences and risk of type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Metabolism: Clinical and Experimental* 2015;64:1408- 18. <https://doi.org/10.1016/j.metabol.2015.08.019>
- [31] Hughes K, Bellis MA, Hardcastle KA, Sethi D, Butchart A, Mikton C, et al. The effect of multiple adverse childhood experiences on health : A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Public Health* 2017;2:e356- e366. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(17\)30118-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(17)30118-4)
- [32] Jakubowski KP, Cundiff JM, Matthews KA. Cumulative childhood adversity and adult cardiometabolic disease : A meta-analysis. *Health Psychology* 2018;37:701- 15. <https://doi.org/10.1037/hea0000637>
- [33] Kajeepeta S, Gelaye B, Jackson CL, Williams MA. Adverse childhood experiences are associated with adult sleep disorders : A systematic review. *Sleep Medicine* 2015;16:320- 30. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2014.12.013>
- [34] Kalmakis KA, Chandler GE. Adverse childhood experiences : Towards a clear conceptual meaning. *Journal of Advanced Nursing* 2014;70:1489- 1501. <https://doi.org/10.1111/jan.12329>
- [35] Kappel RH, Livingston MD, Patel SN, Villaveces A, Massetti GM. Prevalence of Adverse Childhood Experiences (ACEs) and associated health risks and risk behaviors among young women and men in Honduras. *Child Abuse & Neglect* 2021;115:104993. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2021.104993>
- [36] Karatekin C, Hill M. Expanding the Original Definition of Adverse Childhood Experiences

- (ACEs). *Journal of Child & Adolescent Trauma* 2019;12:289- 306. <https://doi.org/10.1007/s40653-018-0237-5>
- [37] Kelly-Irving M, Delpierre C. A Critique of the Adverse Childhood Experiences Framework in Epidemiology and Public Health: Uses and Misuses. *Social Policy and Society* 2019;18:445- 56. <https://doi.org/10.1017/S1474746419000101>
- [38] Lacey RE, Minnis H. Practitioner Review : Twenty years of research with adverse childhood experience scores – Advantages, disadvantages and applications to practice. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2020;61:116- 30. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13135>
- [39] Lambert HK, King KM, Monahan KC, McLaughlin, KA. Differential associations of threat and deprivation with emotion regulation and cognitive control in adolescence. *Development and Psychopathology* 2017;29:929- 40. <https://doi.org/10.1017/S0954579416000584>
- [40] LaNoue MD, George BJ, Helitzer DL, Keith SW. Contrasting cumulative risk and multiple individual risk models of the relationship between Adverse Childhood Experiences (ACEs) and adult health outcomes. *BMC Medical Research Methodology* 2020;20:239. <https://doi.org/10.1186/s12874-020-01120-w>
- [41] Leza L, Siria S, López-Goñi JJ, Fernández-Montalvo J. Adverse childhood experiences (ACEs) and substance use disorder (SUD): A scoping review. *Drug and Alcohol Dependence* 2021;221:108563. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2021.108563>
- [42] Lipsky RK, McDonald CC, Souders MC, Carpio CC, Teitelman AM. Adverse childhood experiences, the serotonergic system, and depressive and anxiety disorders in adulthood : A systematic literature review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 2022;134:104495. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2021.12.018>
- [43] Lopes S, Hallak JEC, Machado de Sousa JP, Osório F, de L. Adverse childhood experiences and chronic lung diseases in adulthood : A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Psychotraumatology* 2020;11:1720336. <https://doi.org/10.1080/20008198.2020.1720336>
- [44] Lund JI, Boles K, Radford A, Toombs E, Mushquash CJ. A Systematic Review of Childhood Adversity and Executive Functions Outcomes among Adults. *Archives of Clinical Neuropsychology: The Official Journal of the National Academy of Neuropsychologists*, 2022;acac013. <https://doi.org/10.1093/arclin/acac013>
- [45] McLaughlin KA. Future Directions in Childhood Adversity and Youth Psychopathology. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology: The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 2016;45:361 - 82. <https://doi.org/10.1080/15374416.2015.1110823>
- [46] McLaughlin KA, Sheridan MA, Lambert HK. Childhood adversity and neural development : Deprivation and threat as distinct dimensions of early experience. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 2014;47:578 - 91. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2014.10.012>
- [47] McLaughlin KA, Weissman D, Bitrán D. (Childhood Adversity and Neural Development : A Systematic Review. *Annual Review of Developmental Psychology* 2019;1:277- 312. <https://doi.org/10.1146/annurev-devpsych-121318-084950>
- [48] Merrick JS, Narayan AJ. Assessment and screening of positive childhood experiences along with childhood adversity in research, practice, and policy. *Journal of Children and Poverty* 2020;26:269- 81. <https://doi.org/10.1080/10796126.2020.1799338>
- [49] Merrick MT, Ports KA, Ford DC, Afifi TO, Gershoff ET, Grogan-Kaylor A. Unpacking the impact of adverse childhood experiences on adult mental health. *Child Abuse & Neglect* 2017;69:10- 19. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2017.03.016>
- [50] Miller AB, Sheridan MA, Hanson JL, McLaughlin KA, Bates JE, Lansford JE, et al. Dimensions of deprivation and threat, psychopathology, and potential mediators : A multi-year longitudinal analysis. *Journal of Abnormal Psychology* 2018;127:160- 70. <https://doi.org/10.1037/abn0000331>
- [51] Moreira D, Moreira DS, Oliveira S, Ribeiro FN, Barbosa F, Fávero M, Gomes V. Relationship

- between adverse childhood experiences and psychopathy : A systematic review. *Aggression and Violent Behavior* 2020;53:101452. <https://doi.org/10.1016/j.avb.2020.101452>
- [52] Morgan CA, Chang YH, Choy O, Tsai MC, Hsieh S. Adverse Childhood Experiences Are Associated with Reduced Psychological Resilience in Youth : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Children (Basel, Switzerland)* 2021;9:27. <https://doi.org/10.3390/children9010027>
- [53] Negriff S. Expanding our understanding of intergenerational exposure to adversity. *Children and Youth Services Review* 2020;118:105369. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2020.105369>
- [54] Newbury JB, Arseneault L, Moffitt TE, Caspi A, Danese A, Baldwin JR, Fisher HL. Measuring childhood maltreatment to predict early-adult psychopathology : Comparison of prospective informant-reports and retrospective self-reports. *Journal of Psychiatric Research* 2018;96:57- 64. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2017.09.020>
- [55] Oh DL, Jerman P, Silvério Marques S, Koita K, Purewal Boparai SK, Burke Harris N, Bucci M. Systematic review of pediatric health outcomes associated with childhood adversity. *BMC Pediatrics* 2018;18:83. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1037-7>
- [56] Petruccelli K, Davis J, Berman T. Adverse childhood experiences and associated health outcomes : A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse & Neglect* 2019;97:104127. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.104127>
- [57] Racine N, Devereaux, C, Cooke JE, Eirich R, Zhu J, Madigan S. Adverse childhood experiences and maternal anxiety and depression : A meta-analysis. *BMC Psychiatry* 2021;21:28. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-03017-w>
- [58] Ravens-Sieberer U, Erhart M, Gosch A, Wille N, & European KIDSCREEN Group. Mental health of children and adolescents in 12 European countries-results from the European KIDSCREEN study. *Clinical Psychology & Psychotherapy* 2008;15:154- 63. <https://doi.org/10.1002/cpp.574>
- [59] Rehan ST, Khan Z, Shuja SH, Salman A, Hussain H ul, Abbasi MS, et al. Association of adverse childhood experiences with adulthood multiple sclerosis : A systematic review of observational studies. *Brain and Behavior* 2023:e3024. <https://doi.org/10.1002/brb3.3024>
- [60] Rutter M. Family, area and school influences in the genesis of conduct disorders. In L. A. Hersov & M. Berger, *Aggression and anti-social behavior in childhood and adolescence* 1978:95- 113. Pergamon.
- [61] Sheridan MA, McLaughlin KA. (Neurodevelopmental mechanisms linking ACEs with psychopathology. In G. J. G. Asmundson & T. O. Afifi, *Adverse Childhood Experiences Using Evidence to Advance Research, Practice, Policy, and Prevention*. Academic Press.2019.
- [62] Sheridan MA, Shi F, Miller AB, Salhi C, McLaughlin KA. Network structure reveals clusters of associations between childhood adversities and development outcomes. *Developmental Science* 2020;23(5). <https://doi.org/10.1111/desc.12934>
- [63] Sulaiman S, Premji SS, Tavangar F, Yim IS, Lebold M, Mi GHT, et al. Total Adverse Childhood Experiences and Preterm Birth : A Systematic Review. *Maternal and Child Health Journal* 2021;25:1581- 94. <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03176-6>
- [64] Tarquinio CL, Tarquinio C, Thomasson J, Trousselard M. Les maltraitances de l'enfance laissent des cicatrices dans l'ADN. *The Conversation*; 2021. <http://theconversation.com/les-maltraitances-de-lenfance-laissent-des-cicatrices-dans-ladn-157900>
- [65] Tarquinio CL, Trousselard M, Rotonda C, Jacquet-Smailovic M, Tarquinio C. (Réflexions autour du champ de recherche des expériences adverses vécues durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences [ACEs])—Vers une clarification conceptuelle. *Ann Méd Psychol*, S0003448722001408. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2022.05.007>
- [66] Tomoda A, Polcari A, Anderson CM, Teicher MH. Reduced Visual Cortex Gray Matter Volume and Thickness in Young Adults Who Witnessed Domestic Violence during Childhood. *PLoS ONE*, 7(12), e52528. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0052528>
- [67] Vadukapuram, R., Shah, K., Ashraf, S., Srinivas, S., Elshokiry, A. B., Trivedi, C., Mansuri, Z., & Jain, S. (2022). Adverse Childhood Experiences and Their Impact on Sleep in Adults : A

- Systematic Review. *Journal of Nervous & Mental Disease* 2012;210:397- 410.
<https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000001480>
- [68] White S, Edwards R, Gillies V, Wastell D. All the ACEs : A Chaotic Concept for Family Policy and Decision-Making? *Social Policy and Society* 2019;18:457- 66.
<https://doi.org/10.1017/S147474641900006X>
- [69] Wiseman C, Croft J, Zammit S. Examining the relationship between early childhood temperament, trauma, and post-traumatic stress disorder. *Journal of Psychiatric Research* 2021;144:427- 33.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2021.10.004>
- [70] Wiss DA, Brewerton TD. Adverse Childhood Experiences and Adult Obesity : A Systematic Review of Plausible Mechanisms and Meta-Analysis of Cross-Sectional Studies. *Physiology & Behavior* 2020;223:112964. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2020.112964>
- [71] Zhu, J., Exner-Cortens, D, Dobson K, Wells L, Noel M, Madigan S. Adverse childhood experiences and intimate partner violence : A meta-analysis. *Development and Psychopathology* 2023:1-15. <https://doi.org/10.1017/S0954579423000196>

1.4. Discussion et mise en perspective

Cet article a permis d'enrichir notre compréhension de ce champ de recherche et de sortir d'une conception univoque, pour ne pas dire dogmatique de l'adversité, que prend à certains égards le modèle cumulatif. Bien qu'élégante, cette conception cumulative dominante s'avère, à ce jour, insuffisamment précise pour comprendre toute la portée et la spécificité de la problématique de l'adversité, dans la mesure où elle n'envisage pas de distinction ou de pondération entre les types d'adversités et ne suppose pas en soit l'intégration d'autres paramètres. À la lumière de la multitude de travaux dans la littérature, cette absence de distinction peut être considérée comme une limite pour comprendre les relations entre l'adversité vécue dans l'enfance et la santé. En effet, il est légitime de penser que tous les événements adverses ne vont pas impacter les individus de la même façon, sans oublier le fait qu'il est rarement fait mention de la période de développement durant laquelle les individus ont été confrontés à l'adversité. En soit, le modèle cumulatif pourrait être considéré comme trop « massif » et peu précis quant à sa conception et son positionnement épistémologique vis-à-vis de l'adversité. Il ressort de cette analyse des modèles existants, qu'il est important de prendre en compte en plus de l'événement adverse *per se* des paramètres plus discriminants qui concerneraient au minimum la typologie des événements adverses ainsi que les périodes liées au développement.

À ce titre, l'étude réalisée par Krinner et al. (2021) s'est penchée sur les différentes dimensions associées aux événements adverses vécus durant l'enfance dans la littérature et sur la façon dont elles ont été opérationnalisées et analysées jusqu'à présent. Les auteurs ont ainsi mis en évidence la présence de dimensions primaires comme la fréquence des événements adverses ou encore l'âge des enfants ou des adolescents au moment de l'événement, la perception de l'événement adverse ou l'identité des auteurs de l'adversité. La prise en compte de ces dimensions primaires permet à n'en pas douter d'introduire plus de finesse et de complexité dans le champ. Ces dimensions pouvant être considérées à travers la théorie de l'inégalité cumulative (Ferraro & Shippee, 2009) qui se rapporte à la fréquence des événements, à la temporalité de ces derniers notamment en lien avec le niveau de développement des victimes ainsi que de leur parcours de vie (Ben-Shlomo & Kuh, 2002; Nurius et al., 2015). Krinner et al. (2021) ont également identifié l'existence de dimensions secondaires comprenant la révélation de la maltraitance, la durée des phénomènes aversifs, les blessures physiques issues des sévices subis ainsi que la perception ou l'appréciation de la maltraitance vécue. En outre, des dimensions ou domaines

spécifiques ont été identifiés comme le lieu où se trouvaient les individus lorsqu'ils étaient confrontés à l'adversité, l'accès à des soins médicaux ou non. Enfin, en ce qui concerne les violences sexuelles plus spécifiquement, les auteurs proposent d'indiquer, par exemple, s'il y avait eu pénétration et usage de la force. La considération de tels paramètres ne pourra qu'améliorer et rendre plus pertinente encore la prise en compte de l'adversité. Sur le plan psychométrique, c'est la validité de contenu des mesures qui s'en trouvera améliorée permettant d'optimiser la mesure plus juste encore du phénomène ainsi qu'un meilleur dépistage (Krinner et al., 2021).

À ce titre, la perception des événements semble être un paramètre majeur à prendre en compte. Le vécu subjectif lié à différents paramètres individuels, socio-culturels doit être considéré, car il va donner une texture plus ou moins traumatique et perturbante aux événements adverses. Or, c'est justement ce qui ne peut être mis en évidence par le modèle cumulatif, qui s'inscrit dans une volonté d'objectivation des phénomènes, faisant clairement l'économie de la dimension subjective pourtant centrale. Enfin, la question de l'adaptation reste un paramètre majeur pour appréhender l'adversité, dans la mesure où cette dernière n'intervient pas dans un vide psychique. En effet, si l'adversité vécue durant l'enfance constitue un contexte pathogène, tout un chacun peut se développer et évoluer dans un environnement familial, social susceptible d'être pourvoyeur de ressources, dans lesquelles pourraient et peuvent être puisées des ressources, une force de vie, suffisante pour contrebalancer les effets de l'adversité et sans aucun doute en limiter les effets.

Pour ainsi dire, l'idée n'est pas de ne plus considérer le modèle cumulatif, mais de le complexifier par la combinaison à d'autres modèles tout aussi pertinents. À ce titre, le modèle de risque individuel de l'adversité (LaNoue et al., 2020) permet de prendre en compte la spécificité des événements adverses, contribuant à une perspective plus précise et complète des paramètres interférant dans le lien avec les conséquences à l'âge adulte. Le modèle dimensionnel de l'adversité et de la psychopathologie (DMAP), quant à lui, permet de proposer une granulométrie nouvelle dans la catégorisation des événements adverses. De plus, le contexte social ou encore les ressources individuelles – comme la résilience – sont des paramètres rarement pris en compte et c'est en cela que le modèle ICARE rend compte de son intérêt majeur.

Par conséquent, une vision uniquement cumulative qui fait l'économie à la fois de la psychologie des sujets, notamment de leurs capacités à se transcender face à l'épreuve, ainsi que, de la spécificité des événements adverses et leurs inscriptions dans le développement de l'enfant, est selon nous insuffisante car trop lacunaire. L'ensemble des modèles passés en revue

dans cet article contribuent à ouvrir à une certaine complexité du champ de recherche de l'adversité. Les modèles récents, comme le modèle ICARE ou le modèle DMAP, au-delà de leur qualité intégrative ouvrent le champ à d'autres disciplines afin d'envisager avec plus de précision ses impacts.

D'autres approches, qui n'ont pas été évoquées dans l'article, se sont focalisées sur les modèles statistiques des études sur l'adversité vécue durant l'enfance permettant de complexifier la manière de la considérer et de l'évaluer. Certaines études se sont attachées à la réalisation d'analyses factorielles et/ou de l'analyse de classe latente. L'intérêt de ces approches réside dans le fait de s'appuyer le décompte cumulatif des catégories d'adversités (Lacey & Minnis, 2020) tout en permettant aux chercheurs de saisir la prévalence et l'impact des différentes combinaisons. De plus, ces méthodes contribuent également à la pondération des adversités en fonction de leurs relations et ne supposent pas *a priori* que chaque adversité a un effet égal (Ford et al., 2014 ; Lacey & Minnis, 2020). L'utilisation de ces méthodes d'analyse favorise une meilleure compréhension des impacts de la cooccurrence et des combinaisons multiples des adversités. Il s'agit d'approches utiles pour identifier les catégories particulièrement récurrentes qui comportent le plus d'effets négatifs sur la santé, ce qui peut être très utile pour prioriser les interventions (Lacey & Minnis, 2020). En revanche, ces approches présentent aussi des limites (Lacey & Minnis, 2020), la plus importante étant que les résultats sont, ici encore « personne-dépendante », car les effets combinés de plusieurs catégories d'ACEs (Adverse Childhood Experiences) vont aussi dépendre de la subjectivité de ceux qui les subissent. Notons par ailleurs, que l'usage de ces méthodes d'analyses nécessite pour être valides, de disposer d'échantillons importants, ce qui ne les rend pas toujours aisément réalisables. En outre, si les résultats de ces études restent intéressants, ils ne sont pas toujours comparables entre eux, ce qui rend délicat l'émergence de conclusions générales. Enfin, dans la plupart des travaux s'attachant à la méthodologie d'analyse du vécu d'adversité, comme le rappellent Lacey & Minnis (2020), les auteurs se sont surtout focalisés sur la maltraitance occultant de fait les autres expressions de l'adversité ce qui est une limite considérable. Les approches empiriques s'appuyant sur des approches statistiques telles que l'analyse factorielle ou l'analyse de classe latente constituent des méthodes alternatives et complémentaires pour opérationnaliser les données sur les ACEs. Néanmoins, des recherches supplémentaires sont nécessaires afin de saisir l'ensemble de leurs applications dans le domaine de la santé.

Enfin, l'étude réalisée par Briggs et al. (2021), s'est intéressée à la contribution de la synergie dans l'élaboration des scores d'adversité vécues durant l'enfance. Selon les auteurs, malgré

l'importance des données dans le domaine, l'opérationnalisation des résultats épidémiologiques sur le plan politique et de la santé publique ont simplifié à l'extrême l'estimation du risque basé sur un simple score cumulatif, souvent fixé à un score ACE supérieur ou égal à quatre (Briggs et al., 2021). Ils mettent en évidence que l'utilisation d'un score cumulatif simple peut être discutable et que les décisions cliniques et politiques de santé publique ne doivent pas être basées sur ce constat. En outre, il apparaît que certaines paires d'ACEs peuvent significativement augmenter de manière synergique le risque. Ainsi, pour les auteurs, un processus statistique empirique, appelé « synergie », se produit entre des paires spécifiques. La synergie fait référence à une valeur mathématique exprimée par l'une des nombreuses mesures standard encadrées par des intervalles de confiance à 95 %. Lorsqu'une paire d'ACEs est signalée comme synergique pour un résultat donné dans un échantillon, leur contribution au risque relatif global ou à la proportion attribuable de ce résultat est significativement supérieure à la somme ou au produit de leurs contributions individuelles (Briggs et al., 2021). À mesure que le nombre total d'ACEs (en tant que score) augmente, la probabilité d'interactions synergiques entre certaines paires d'ACEs augmente également. Ainsi, selon les auteurs (Briggs et al., 2021) l'hétérogénéité identifiée dans la force des relations entre quatre ACEs ou plus et les résultats chez les individus, peut s'expliquer en fonction du nombre d'interactions synergiques qui se produisent parmi les catégories d'adversités qui composent le score cumulatif. En d'autres termes, si une personne a été confrontée à une adversité, elle est statistiquement susceptible de répondre aux critères de deux adversités ou plus (voir Briggs et al., 2021 pour une revue complète). À titre d'exemple, la revue systématique et méta-analyse réalisée par Hughes et al. (2017) s'est intéressée à synthétiser la littérature concernant les effets du vécu adverse durant l'enfance sur la santé. Au-delà de l'intérêt majeur qu'a suscité ce travail, les auteurs ont mis en évidence plusieurs limites propres au traitement de ce champ de recherche dans la littérature. Il apparaît que le nombre et les types d'adversité vécues durant l'enfance identifiées dans les études variaient et ne tenaient pas compte des variations potentielles des effets de différentes combinaisons d'adversité. Ces constats s'intègrent dans les enjeux de synergie des adversités. En effet, Briggs et al. (2021) soulignent que dans le travail réalisé par Hughes et al. (2017), les échantillons cliniques rapportent les taux les plus élevés d'adversité vécue durant l'enfance (score de 4 ou plus), tandis que les échantillons de la population générale rapportent des pourcentages inférieurs, bien que les scores des échantillons de minorités et à faible revenu aient tendance à être plus élevés (Briggs et al., 2021 ; Hughes et al., 2017). Ainsi, selon Briggs et al. (2021), la nature clinique ou non-clinique de l'échantillon constitue un déterminant à prendre en compte afin de mieux se saisir de la nature des résultats observés.

Perspective envisagée dans le travail de thèse :

Dans le cadre de ce travail de thèse, il s'agira pour nous, de tenir compte et d'intégrer dans notre problématique plusieurs paramètres. D'une part, il sera essentiel de tenir compte des périodes de vie durant lesquelles les personnes ont été les plus impactées. D'autre part, il conviendra de tenir compte dans les analyses, qui seront proposées, de la spécificité des événements adverses vécus durant l'enfance et ce, en ne les considérant pas uniquement comme des événements univoques qu'il suffit d'additionner les uns aux autres, mais en tenant compte de leur spécificité qualitative. D'où la nécessité, de compléter les informations recueillies par des données qualitatives. Plus précisément, il s'agira de s'intéresser au discours des sujets quant à leur vécu d'adversité, c'est-à-dire en prenant la subjectivité perçue comme objet d'étude. Ceci a justifié dans ce travail de thèse, le recours au recueil de données qualitatives à partir d'entretiens semi-directifs. Enfin, nous mettrons en évidence le retentissement épigénétique du vécu d'adversité durant l'enfance, dont la littérature semble attester de l'intérêt, notamment en ce qui concerne certains gènes en lien avec la régulation de la réponse de stress, pouvant être rendus dysfonctionnels.

Ainsi, il semble essentiel que l'adversité puisse s'envisager dans une perspective multidisciplinaire contribuant à faire la distinction entre les types d'adversité de façon plus précise, d'une part en ce qui concerne la typologie des événements et d'autre part, en tenant compte des ressources relationnelles, adaptatives que pourront mobiliser les enfants et adolescents pour faire face à de tels événements.

2. L'évaluation et la mesure dans le champ de l'adversité vécue durant l'enfance

Depuis les premiers travaux de Felitti et son équipe (1998), différents auteurs se sont intéressés à la qualité de l'évaluation dans le domaine. En ce qui concerne l'évaluation de la maltraitance, plusieurs outils ont été développés et sont largement utilisés, comme le *Conflict Tactic Scales* (CTS) (Straus, 1979) ou le *Childhood Trauma Questionnaire* (CTQ) (Bernstein et al., 1997). Ces deux exemples sont particulièrement cités dans la littérature et dotés de bonnes propriétés psychométriques. En parallèle à ces outils, le déploiement de l'étude de Felitti et son équipe, a impliqué l'élaboration d'une échelle spécifique, l'ACE-10 (Adverse Childhood Experiences – 10 ; Felitti et al., 1998). Cette dernière a été développée en s'appuyant sur certains items du CTS afin de définir la violence psychologique et physique pendant l'enfance et spécifiquement la violence de la mère. Les auteurs ont par ailleurs adapté quatre questions de l'échelle des antécédents sexuels de Wyatt (Wyatt, 1985) dans la définition des violences sexuelles pendant l'enfance. En outre, les questions à propos de l'exposition à l'abus d'alcool ou de drogues dans le foyer pendant l'enfance ont été adaptées à partir de la *National Health Interview Survey* (1988). Pour déterminer les expériences adverses vécues durant l'enfance, toutes les questions utilisées dans l'étude princeps de Felitti et al. (1998) ont été introduites par la phrase « Alors que vous grandissiez pendant les 18 premières années de vie... »¹². En résumé, dix catégories d'adversité vécues durant l'enfance ont été sélectionnées, caractérisées par trois domaines principaux : la maltraitance des enfants (violences physiques, émotionnelles et sexuelles), la négligence (physique et émotionnelle) et les dysfonctionnements familiaux (maladie mentale dans le foyer, toxicomanie dans le foyer, divorce/séparation, incarcération des parents et violences conjugales ; Felitti et al., 1998 ; Ports et al., 2019). L'élaboration de l'étude de validation de l'ACE-10 a été caractérisée par deux vagues de collecte de données qui ont eu lieu en 1995 et 1997, la mesure de la négligence n'a été incluse que dans la deuxième vague (Dong et al., 2004 ; Ports et al., 2019). Dans les travaux initiaux, a été élaboré un « score ACE », pouvant aller de 0 (soit aucune exposition) à 10 (exposition à tous les types d'ACEs). Ce scoring a permis d'opérationnaliser l'adversité vécue durant l'enfance dans un cadre simple pour évaluer la relation entre l'adversité vécue durant l'enfance et les impacts en termes de santé (Ports et al., 2019).

¹² Citation originale : “While you were growing up during your first 18 years of life...”

En dépit de la fréquence de son utilisation différentes limites ont été constatées. En effet, des auteurs considèrent que la sélection des catégories d'adversités ne semble pas avoir été déployée sur la base d'un processus systématique, ayant certainement conduit à ce que certaines d'entre-elles pourtant importantes, n'aient pas été incluses (Finkelhor et al., 2015; McLennan et al., 2020). C'est par exemple le cas de la victimisation par les pairs, de l'exposition à la violence communautaire et du faible statut socio-économique (Finkelhor et al., 2015 ; McLennan et al., 2020). Par ailleurs, l'utilisation de mesures dichotomiques sur une partie des questions reste peu discriminante. De plus, selon McLennan et al. (2020), certaines limites concernent le contenu de l'ACE-10. En effet, certaines questions, « juxtaposent » des degrés d'adversités différents, ce qui peut rendre flou ce qui est interrogé et qui en conséquence, perturber la prise en compte des réponses des participants aux études. Par exemple, l'item « Est-ce qu'un parent ou un autre adulte du foyer... vous a souvent ou très souvent injurié, insulté ou vous rabaissé ? ou a agi souvent ou très souvent d'une manière qui vous faisait craindre d'être blessé physiquement ? »¹³ ne permet pas de savoir lorsque la réponse est positive s'il s'agit d'un parent ou non et met sur le même plan, comme s'il s'agissait d'expériences similaires, le fait d'être « insulté », « injurié » ou « rabaissé ». D'autres éléments peuvent aussi, au regard des connaissances actuelles apparaître comme limitantes. Les violences sexuelles par exemple sont évaluées et considérées avec la mention en préambule : « Est-ce qu'un adulte ou une personne d'au moins 5 ans de plus que vous a déjà... »¹⁴, ce qui nous semble être une vision étroite de ce que peut relever une telle réalité. Elles devraient être prises en compte, quel que soit l'âge de l'agresseur. Aussi, les violences conjugales sont considérées seulement envers la mère ou la belle-mère, ce qui occulte entièrement les violences conjugales perpétrées sur les hommes. Par ailleurs, il ne semble pas qu'il y ait eu d'articles publiés portant sur les propriétés psychométriques de cette échelle (McLennan et al., 2020). Il apparaît également, comme envisagé précédemment que l'utilisation d'un score ACE (McLennan et al., 2020), constitue une limite.

De manière générale à propos des outils d'évaluation de l'adversité, nous avons à plusieurs reprises souligné le manque de prise en considération de certains paramètres, soulignés par Ports et al. (2019), comme l'âge des victimes, la chronicité des événements, leur gravité, ou l'identité des auteurs, sans parler des limites de la perspective cumulative et additive qui structurent souvent les calculs de scores de ces échelles. En outre, un paramètre souvent oublié

¹³ Citation originale: "Did a parent or other adult in the household...Often or very often swear at, insult, or put you down? Often or very often act in a way that made you afraid that you would be physically hurt?"

¹⁴ Citation originale: "Did an adult or person at least 5 years older ever..."

est que les échelles ont été principalement déployées dans les enquêtes de santé publique et qu'en soit, elles n'ont pas été conçues pour des échantillons cliniques ni comme outils de dépistages. D'autres limites de ces approches concernent la dimension auto-rapportée de l'adversité. De ce point de vue, il est possible d'envisager la question de la subjectivité de deux manières. Soit en considérant que les mesures produites relèvent de constructions subjectives qui n'ont que peu à voir avec la réalité perçue, comprenant de nombreux biais liés à la mémoire ; ce regard conduit à relativiser la portée de l'évaluation de l'adversité vécue dans l'enfance et finalement réduit les enjeux de ce champ disciplinaire. Soit, la focale est mise à l'inverse, comme nous le pensons, sur le vécu subjectif mérite d'être pris en compte. C'est parce que les participants à ces études ont l'intime conviction d'avoir vécu de l'adversité, qu'ils le mettent en lien leur état de santé mental et physique. La subjectivité n'est donc pas dans cette approche, un biais, mais bien une ressource susceptible d'expliquer comment chacun vit le rapport à son histoire. Ce vécu en dit finalement beaucoup sur l'état interne des sujets, permettant de puiser les éléments explicatifs de ce qu'ils sont devenus. Tout un chacun se construit sur la base de croyances et de représentations mentales qui organisent non seulement le rapport au monde, mais aussi le rapport à soi-même, ainsi qu'aux éléments historiques (et donc rétrospectifs) qui l'a façonné. C'est donc une ressource majeure pour la recherche qu'il convient de défendre en raison de sa forte portée heuristique.

Enfin, l'identification des effets médiateurs tels que les expériences positives durant l'enfance et l'adolescence (Schofield et al., 2013), l'attachement, les ressources individuelles (comme la résilience), la gravité ou la période de développement et d'autres paramètres sont nécessaires pour mieux saisir les implications de l'adversité vécue durant l'enfance sur la santé. Selon Ports et al. (2019), il existe une certaine méconnaissance sur les facteurs de protection et la manière dont ils préviennent ou atténuent les effets de l'adversité vécue durant l'enfance. En effet, l'évaluation des facteurs protecteurs est une dimension de plus en plus évaluée depuis ces dernières années. L'étude de Karatekin et al. (2022) a permis un examen majeur de la littérature concernant la portée de la recherche sur l'adversité vécue durant l'enfance afin de déterminer son retentissement et les perspectives pour les prévenir. Parmi différents points abordés dans ce travail, l'un d'entre eux avait pour objectif d'identifier les facteurs de protection inclus dans les études sur l'adversité. Selon les auteurs, bien que les publications traitant de cet aspect soient en augmentation, seul 11,1 % de l'ensemble des articles inclus considéraient l'importance des facteurs de protection. D'ailleurs, une certaine hétérogénéité réside dans le choix des facteurs identifiés (voir Karatekin et al. 2022 pour une revue complète). La résilience était la plus

courante des variables protectrices évaluées (40 articles sur 69). Pourtant, celle-ci était définie de manière différente selon les études, empêchant une véritable mise en perspective de son influence dans le vécu d'adversité et l'émergence de constats solides. Au-delà de la résilience, différents facteurs individuels ont été identifiés comme potentiellement salutogènes : les stratégies d'adaptation, la conscience de soi, les compétences d'autorégulation, l'estime de soi, l'auto-efficacité, les compétences interpersonnelles, la curiosité, l'optimisme, la satisfaction à l'égard de la vie, la persévérance, les traits de personnalité, la capacité à donner un sens à des expériences négatives, l'engagement dans des comportements favorables à la santé, l'activité physique, l'abstinence de consommation de substances, le sentiment d'identité et d'agentivité, la spiritualité et de religiosité, la qualité du sommeil, la recherche de traitement et l'intelligence. Karatekin et al. (2022) ont mis en évidence sept études portant sur les caractéristiques biologiques comme facteurs de protection. En outre, 40,8 % des études portaient sur les caractéristiques psychosociales de la famille, à travers la qualité de la parentalité et des relations familiales, la qualité de l'attachement, le soutien social des membres de la famille, l'absence de stress parental, la résilience parentale et les capacités d'adaptation, la surveillance parentale de l'enfant et la participation à l'éducation de l'enfant, ou encore la santé mentale de la mère. Plusieurs études ont également examiné la qualité des relations intimes à l'âge adulte en tant que facteurs de protection. D'autres facteurs ont été identifiés, concernant la communauté et la société, le soutien social extérieur ou encore la réussite scolaire et les facteurs de protection liés à l'école (bienveillance des enseignants, valorisation, soutien des pairs, ...). Parmi les éléments recueillis, il apparaît que les facteurs matériels, tels que le revenu de la famille ou le fait d'avoir un logement sûr, ou encore, les lois et la politique manquaient grandement dans les études. 11 % des études portaient sur des caractéristiques individuelles et les relations interpersonnelles protectrices, bien que ces caractéristiques, elles manquaient souvent de définitions opérationnelles. L'ensemble de ces variables mettent en évidence plusieurs directions que pourraient prendre la recherche dans le champ de l'adversité vécue durant l'enfance. Comme souvent, les auteurs insistent sur le flou conceptuel qui réside dans les facteurs identifiés et leurs définitions, empêchant des recommandations claires (Karatekin et al., 2022). Définir clairement et justifier sur le plan théorique les facteurs protecteurs utilisés, devrait être une priorité dans la manière d'envisager les travaux à venir dans ce domaine. Leur mobilisation et leur renforcement pourraient permettre, si la recherche confirme leur pertinence, de disposer de moyens d'action et de prévention efficaces.

L'ensemble des dimensions évoquées ainsi que les limites associées à l'utilisation du questionnaire princeps ont nécessité de s'interroger sur une échelle pertinente à utiliser dans notre étude. En raison de l'absence d'échelle francophone validée sur le plan psychométrique, il nous fallait effectuer un choix pertinent. C'est ce que montre le texte suivant qui a consisté à traduire et à valider en langue française l'ACE-IQ (Adverse Childhood Experiences – International Questionnaire)

2.1. Validation psychométrique de la version française du questionnaire international sur les expériences adverses vécues durant l'enfance (ACE-IQ)

Comme déjà évoqué dans l'introduction de ce travail, nous avons tenté de mettre en cohérence l'évolution de notre positionnement théorique avec une mesure de l'adversité qui soit appropriée. C'est la raison pour laquelle nous avons arrêté notre choix sur l'ACE-IQ (*Adverse Childhood Experiences – International Questionnaire*) qui présentait l'avantage de s'inscrire dans une définition et une conception pertinente avec le positionnement qui était le nôtre, et qui en outre, est une échelle développée et préconisée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cette échelle est considérée comme l'un des outils les plus complets et le plus adaptés pour la mesure des événements adverses (Tan & Mao, 2023). En outre, cette échelle a fait l'objet de plusieurs revues systématiques et méta-analyses (Pace et al., 2022; Tan & Mao, 2023) qui ont contribué à mettre en évidence son intérêt et ses qualités psychométriques.

La publication du rapport mondial sur la violence et la santé de l'OMS en 2002 et l'étude de l'ONU sur la violence contre les enfants en 2006 ont suscité une attention accrue concernant les expériences adverses vécues durant l'enfance par l'OMS pour recueillir des données dans le domaine (Rutter, 2021). C'est dans cette perspective que l'OMS a déployé un réseau international de recherches sur ce domaine ACE pour produire un questionnaire international standardisé. L'objectif principal était de fournir aux professionnels de la santé à travers le monde un outil capable d'évaluer les adversités survenant dans la vie d'un enfant et d'un adolescent. Cela devait également permettre d'étudier l'adversité et ses implications possibles dans différents pays, en favorisant les comparaisons internationales (OMS, 2011 ; Pace et al., 2022). L'ACE-IQ est donc une échelle destinée à mesurer les ACEs dans tous les pays. De façon opérationnelle, elle est conçue pour être administrée aux personnes âgées de 18 ans et plus.

Des modifications ont été opérées entre l'ACE-10 et l'ACE-IQ (Felitti et al., 1998 ; voir Rutter, 2021 pour une revue complète). D'abord, en ce qui concerne la finesse et la précision des items à travers : la portée des violences domestiques qui a été élargie en intégrant le parent ou le tuteur ; l'introduction de l'évaluation de la violence collective et du contexte de la guerre, également du harcèlement et des bagarres physiques ; l'élargissement de la définition des violences sexuelles considérant cette fois qu'elles puissent être perpétrées par des personnes du même âge ; de même en ce qui concerne le domaine de la négligence à propos de l'incompréhension ou de la méconnaissance des parents, concernant les préoccupations et les problèmes de leur enfant ; ou encore la considération en tant que négligence physique le fait de ne pas envoyer un enfant à l'école (Rutter, 2021). Il faut noter que les dimensions explorées par l'ACE-IQ telles que le dysfonctionnement familial, les violences (physiques, psychologiques, sexuelles) et les négligences (psychologiques, physiques) de la part des parents ou des membres du foyer, la violence entre pairs, la violence communautaire et l'exposition à la violence collective ne sont pas impliqués dans d'autres mesures.

Ensuite, même si ce point n'est pas une fin en soit, l'ACE-IQ peut être utilisée pour explorer le lien entre le score ACE et les résultats pour la santé à travers une relation dose-réponse (OMS, 2018). Pour calculer l'occurrence des catégories d'adversité, chacune est notée 1, de sorte que l'ACE-IQ fournit un score total allant de 0 à 13 basé sur l'occurrence d'aucun (le score total est zéro), une seule (score total de 1) ou plusieurs adversités (scores de 2 à 13). L'étude menée par Alhowaymel et al. (2023) a permis d'identifier qu'un seuil de quatre ACEs ou plus était significativement associé à des taux accrus de problématiques de santé. L'identification d'un cut-off standardisé pour les scores ACE pouvant contribuer à une meilleure évaluation des impacts de l'adversité vécue durant l'enfance (Alhowaymel et al., 2023).

Enfin, cette échelle, si elle a été traduite dans de nombreux pays, n'existait pas en langue française, ce qui fut un argument supplémentaire pour réaliser sa traduction et sa validation. Ainsi, nous avons fait le choix de cette échelle en introduisant une question systématique sur l'âge auquel l'adversité a été vécue. Après avoir obtenu l'autorisation de l'OMS, nous avons, en conformité avec les guidelines, opéré et réalisé le travail de traduction et de validation psychométrique de cette échelle qui a fait l'objet en 2023 d'une publication dans la revue *Children and Youth Services Review*.

Production n°3: **article**/chapitre

Psychometric validation of the French version of the adverse childhood experiences international questionnaire (ACE-IQ).

Validation psychométrique de la version française du questionnaire international sur les expériences adverses vécues durant l'enfance (ACE-IQ)

Cet article intitulé *Psychometric validation of the French version of the adverse childhood experiences international questionnaire (ACE-IQ)*, a fait l'objet d'une publication dans la revue *Children and Youth Services Review* publié en 2023.

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard M., & Tarquinio, C. (2023). Psychometric validation of the French version of the adverse childhood experiences international questionnaire (ACE-IQ). *Children and Youth Services Review*, 150, 107007.

**PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE
ADVERSE CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL
QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)**

Abstract

Objective:

Since Dr. Vincent Felitti conducted his seminal work on adverse childhood experiences (ACEs) in the 1980's, a large body of literature has emerged concerning the relation between early life adversity and physical and psychological health outcomes in adulthood. The objective of this study was to assess the psychometric properties of the French version of the Adverse Childhood Experiences International Questionnaire (ACE-IQ). A validated translation of the ACE-IQ will facilitate comparing data in French-speaking countries where this tool is used to measure a dose-response relationship between adverse childhood experiences (ACEs) and health decline in adulthood.

Method: The ACE-IQ is a 29-item measure designed to assess exposure to ACEs categorized into three groups: maltreatment (all forms of physical and emotional ill-treatment, sexual abuse, neglect), family dysfunction and violence outside the home. The questionnaire was translated and back-translated according to guidelines and methodology defined by the World Health Organization (WHO). A total of 367 participants were recruited to take part in this study. After analyzing descriptive statistics, we assessed the questionnaire's internal structure using principal component factor analysis. Based on classical test theory we calculated internal consistency and test-retest reliability. We then performed an item response theory (IRT) analysis using a partial credit model (PCM) for polytomous data, which was applied to each of the three dimensions of the ACE-IQ.

Results: Taken together, our results suggest that while the original three-factor structure was not fully supported, the psychometric properties were good. A high degree of overall internal consistency was demonstrated with an alpha coefficient of .80. For the three dimensions of the questionnaire Cronbach's alphas ranged between .77 and .41. In terms of temporal stability, we observed a good intra-class correlation of .79 for the entire questionnaire, with temporal stability for the three dimensions ranging between .78 and .61. Finally, our IRT analysis revealed discrepancies on certain items for each of the three dimensions, which confirm, and complete findings previously obtained through classical analysis.

Conclusion: The French translation of the ACE-IQ has good psychometric properties which make it a reliable and valid measure for assessing ACEs in French-speaking populations, both for research purposes and clinical practice.

Further validation will be necessary, however, to account for different cultural characteristics and perspectives between French speaking countries.

Keywords: ACE-IQ, ACEs, Adverse Childhood Experiences; Health; Psychometric validation

I. Introduction

Over the past twenty years, beginning with the seminal work by Dr. Vincent Felitti and colleagues (Felitti et al., 1998), supported by the Centers for Disease Control and Prevention (CDC) and Kaiser Permanente Hospital in San Diego, a new field of research has developed in the field of childhood adversity. Today, the widely used term in the scientific literature is adverse childhood experiences, commonly referred to as ACEs.

Exposure to adversity in childhood has been shown to have broader impacts on society. In 2021, Hughes et al. conducted a systematic review of the literature and a meta-analysis of the financial and health costs of ACEs in European countries (Hughes et al., 2021). When all countries were considered, it was found that health costs exceeded 1% of national gross domestic product (GDP).

Adverse childhood experiences have also been shown to lead to the development of high-risk behaviors. Compared to youth in the general population, youth in child welfare care are at increased risk for engaging in substance use (Fettes et al., 2013) and delinquency (Grogan-Kaylor et al., 2008). Baglivio et al. (2015) found, when identifying delinquency trajectories, that youth with higher ACE scores were arrested at younger ages and significantly more often as adolescents. In addition, many youth in child welfare care experience a range of ACEs related to substance use, such as living with a substance-abusing parent, and are therefore more likely to use substances themselves (Schuck & Widom, 2001). Research over the past twenty years has largely focused, however, on the relationship between ACEs and adult onset of chronic, mental, and physical disease (Bellis et al., 2019; Hughes et al., 2017; McKay et al., 2022).

Adverse childhood experiences have been defined operationally as “childhood events, varying in severity and often chronic, occurring in a child’s family or social environment that cause harm or distress, thereby disrupting the child’s physical or psychological health and development” (Kalmakis & Chandler, 2014). This definition, while comprehensive, does not fully capture the international dimension of the issue. More recently, Alhowayme, Kalmakis, and Jacelon (2021) argued that the concept of ACEs merited further development by using a wider global perspective to account for socio-demographic and cultural contexts. Building on the work of Kalmakis and Chandler (2014), they proposed the following definition: “ACEs are influenced by diverse cultural, social, environmental, and economic factors that affect individuals’ health worldwide” (Alhowaymel et al., 2021, pp.22).

The landmark Adverse Childhood Experiences (ACE) study by Felitti et al. (1998) was the first large-scale study to document the contribution of early-life stress and trauma to the leading and actual causes of death in the US (including ischemic heart disease, all cancers, stroke, chronic bronchitis or emphysema, diabetes, hepatitis or jaundice, skeletal fractures) and self-perceived health status. Findings from this study also emphasized the importance of this dose-response relationship in terms of risk factors related to high-risk health behaviors such as smoking, severe obesity, physical inactivity, depressed mood, suicide attempts, alcohol and drug abuse, high promiscuity (>50 lifetime sexual partners) with history of sexually transmitted diseases. In other words, the more adverse childhood experiences a person has, the greater the risk of developing health problems in adulthood. The literature in this area has largely focused on the “cumulative risk model”, clearly indicating that individuals exposed to multiple forms of ACEs are at even greater risk of adverse health effects (dose-response relationship). This applies to all forms of ACEs that deregulate the neurophysiological stress response in relation to many diseases in adulthood, in which stress plays a role, particularly with respect to disruptions in stress physiology (Danese & McEwen, 2012; Hakamata et al., 2022; Seeman et al., 2010). It is now increasingly clear that exposure to multiple forms of adversity in childhood affects the nervous, endocrine, and immune systems of both children and adults, meaning that they can cause significant biological changes and affect the physiological response to stress in adults (Essex et al., 2013; Hakamata et al., 2022; Herzog & Schmahl, 2018; McGowan et al., 2009; Powell et al., 2013).

The scientific community seized on these findings to better understand potential links between the experience of ACEs, the development of risk factors and the occurrence of health problems in adulthood (Bergen et al., 2004; Felitti et al., 1998; Fergusson & Mullen, 1999; van der Feltz-Cornelis et al., 2019). Today, there is a burgeoning literature exploring the association between childhood adversity and increased risk of negative health outcomes in adulthood such as cancer (Holman et al., 2016; Ports et al., 2019; Steel et al., 2020), asthma (Exley et al., 2015), diabetes (Huang et al., 2015), chronic pain (Nelson et al., 2017), cardiovascular disease (Bellis et al., 2015); Campbell et al., 2016), and anxiety and depressive disorders (Merrick et al., 2017).

In the early 2000's, the World Health Organization (WHO) embarked on a global initiative to assess the occurrence of ACEs around the world. An initial health survey aimed at better understanding ACEs would facilitate comparing data across multiple countries and cultures. This would be developed to what is now known as the Adverse Childhood Experiences International Questionnaire (ACE-IQ). The approach not only stimulated research on the prevalence and consequences of ACEs but provided public health and other entities a tool to gauge the scope of the problem, identify high-risk groups and monitor the effects of prevention programs and policies worldwide (World Health Organization, 2009, 2011a, 2011b). The ACE-IQ consists of 29 items that assess 13 childhood adversity experiences categorized into three principal groups: maltreatment (all forms of physical and emotional ill-treatment, sexual abuse, neglect), family dysfunction and violence outside the home. The ACE-IQ was designed to be administered to individuals 18 years of age and older.

The ACE-IQ has been validated in numerous countries since its development. The original scale has been validated among adult samples in the United States (Ford et al., 2014), China (Ho et al., 2019), South Africa (Kidman et al., 2019), Nigeria (Kazeem, 2015), or Brazil (Portuguese version: Pereira & Viana, 2021).

Different studies have focused on validating specific psychometric properties of the ACE-IQ. A study led by Kazeem (2015) reported satisfactory internal consistency for a sample population of Nigerian prisoners. A second study involving young adults in Hong Kong (Ho et al., 2019) reported the test-retest reliability coefficient of .90 for the scale. Yet the ACE-IQ showed only moderate predictive validity in a sample of adolescents living in rural Malawi as well in a second sample of individuals diagnosed with anxiety and depressive disorders (Kidman et al., 2019). The issue of factorial structure of the original ACE-IQ has also been examined. Kazeem (2015) investigated the psychometric validity of the ACE-IQ based on the six subscales of the questionnaire but were unable to confirm its factorial structure. Kidman et al. (2019) proposed a three-factor solution (household disruption, abuse, neglect) but found construct validity unsatisfactory for measuring the original six subdomains of the ACE-IQ.

The relationship between ACEs and depression and anxiety disorders have been extensively studied and continue to be highlighted in the literature. Higher numbers of ACEs have been shown to be associated with a greater risk of developing depressive disorders during childhood, adolescence and especially in adulthood (Chapman et al., 2004). Furthermore, Chapman and colleagues (2004) note that, among the ACEs studied, emotional abuse shows the strongest association with long-term depressive symptoms. As for anxiety disorders, the effects of ACEs on their development and evolution appear similar to those of depressive disorders. In this respect, it appears that physical and sexual violence as well as intra-family violence during childhood are closely linked to the development of a subsequent anxiety disorder (De Venter et al., 2013). Early sexual abuse is also associated with higher rates of generalized anxiety disorder, social anxiety disorder, and panic disorder (Cogle et al. 2010), as well as the development of specific phobia or agoraphobia (Fergusson et al., 1996). Given the mechanisms by which ACEs can lead to physiological and psychosocial dysfunction in response to new stressors (Lovallo, 2013), it is not surprising that ACEs contribute to the development of anxiety, hypervigilance, and permanent worry.

It has been shown very clearly that addressing early-life adversity is essential because of how it negatively affects health outcomes in adulthood. However, for targeted detection and effective prevention, it is equally important to establish a common tool that can capture exposure to ACEs at the national and international level. Therefore, the main objective of this article is to propose a validation of the French version of the Adverse Childhood Experiences International Questionnaire (ACE-IQ). A second objective is to study the relationship between the different dimensions of the ACE-IQ and the participants' level of anxiety and depression.

II. Material and method

1. Presentation of the Adverse Childhood Experiences International Questionnaire - ACE-IQ

The ACE-IQ is a 29-item measure that assesses exposure to 3 domains of childhood adversities by grouping 13 ACE sub-dimensions (World Health Organization, 2009, 2011a, 2011b): **childhood maltreatment** consisting of 5 sub-dimensions, **family dysfunction** also consisting of 5 sub-dimensions, and **violence outside the home** consisting of 3 sub-dimensions (see Table 1):

a) **Childhood maltreatment** includes *emotional neglect* (2 items, P1-P2); *physical neglect* (3 items, P3 to P5); *emotional abuse* (2 items, A1-A2); *physical abuse* (2 items, A3-A4); and *sexual abuse* (4 items, A5 to A8).

b) **Family dysfunction** includes *living with a substance abuser* (1 item, F1); *living with a mentally ill or suicidal household member* (1 item, F2); *living with a household member who has been incarcerated* (1 item, F3); *parental death, separation, or divorce* (2 items, F4-F5); and *domestic violence* (3 items, F6 to F8).

c) **Violence outside the home** includes *bullying* (1 item, V1); *witnessed community violence* (3 items, V4-V6); and *exposure to war/collective violence* (4 items, V7-V10).

Participants are asked to respond to the items based on their experiences during the first 18 years of their lives. Response options for each item can be assessed on a dichotomous (i.e., yes/no; for items F1 through F5), or 5-point Likert scale ranging from "always" to "never" (for items P1 and P2) : Always; Most of the time; Sometimes; Rarely; Never, or a 4-point Likert scale ranging from "many times" to "never" (for all other items): Many times; A few times; Once; Never. The ACE-IQ measures exposure to 13 categories of ACEs represented by the 13 sub-dimensions. Exposure to a category of ACEs requires a positive response to at least one of the items in the sub-dimension. Thus, the sub-score for each ACE subdimension determines whether the participant is "exposed" or "not exposed" to that category of ACEs. Next, the total number of ACE categories to which the participant has been "exposed" is summed to create an ACE score ranging from 0 to 13. The developers of the original scale proposed two scoring algorithms. The first being the binary scoring system that uses the lowest threshold (no or never) to identify ACEs. A second scoring method measures the frequency of adverse events or incidents. For our purposes here we chose to rely on the frequency measures proposed by the ACE-IQ except for the principal component analysis, for which we relied on binary scores for ACEs.

2. Other assessments

Socio-demographic variables were also collected such as age, gender, education level, employment status, and marital status.

We also asked subjects to fill out the Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) questionnaire (Bocérian & Dupret, 2014; Razavi et al., 1989; Zigmond & Snaith, 1983). This Hospital Anxiety and Depression Scale assesses the level of anxiety in 7 items (e.g., "I'm restless and

can't keep still") and the level of depression in 7 items (e.g., I feel like I'm functioning in slow motion"), ranging from 0 to 3. The scores obtained for each item are added together (after recoding the items to be reversed). A score greater than or equal to 10 indicates a definite level of anxiety or depression.

3. Translation of the ACE-IQ scale

The ACE-IQ was translated from English to French by a professional translator and back-translated by a bilingual member of our team who is also a psychologist. The first step of the project was to translate the ACE-IQ questionnaire into French in compliance with WHO translation and back-translation methodology (World Health Organization, n.d.).

The methodology used for the translation and adaptation of the ACE -IQ is the "back translation-forward translation" methodology, according to the recommendations of the COSMIN group (Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments) and Guillemin et al (1993).

This is a six-step translation process:

1. Forward translation

This step was carried out by two translators, with knowledge of English-speaking culture, but whose mother tongue was French. One of the two translators was familiar with the terminology of the domains covered by the ACE-IQ questionnaire while the other was naive to these concepts.

2. "Back" Translation

In this step, the instrument was translated into English by three independent translators, whose native language was English and who had no prior knowledge of the instrument and concepts.

3. Verification of the translation

A bilingual (English and French) expert committee consisting of two psychology professors and a psychology doctoral student familiar with family violence and mental health research was then tasked with identifying and resolving any inadequate phrases/concepts in the translation, as well as any inconsistencies between the proposed translation and previous existing or comparable versions of the instrument, if any. A fully translated version of the questionnaire was the result of this process. Comments were compiled and shared among all team members.

4. Pre-test and cognitive interview

This expert panel consisting of two mental health researchers, four clinical psychologists who work regularly with vulnerable families and who were not part of the validation team were asked to evaluate the relevance and appropriateness of each translated question. Each item in the questionnaire was rated on a 4-point Likert scale, ranging from 4 - highly relevant, 3 - quite relevant, 2 - somewhat relevant, to 1 - not relevant. This allowed us to propose the French version (in appendix) of the ACE-IQ.

5. Creation of the final version

The final version of the French tool that is the subject of this article was the result of all the steps described above.

3. Validation of the metric properties of the ACE-IQ scale

3.1 Sample

A total of 367 participants (a minimum of 300 was required for the validation of the scale) were recruited from psychotherapy practices located in the Grand-Est region (a French administrative region including Alsace, Champagne-Ardenne and Lorraine).

Inclusion criteria were defined as the following: 1) must be over the age of 18 years, 2) must be sufficiently literate to be able to complete the questionnaire unaided, 3) must have internet access to complete the questionnaire online, and 4) must agree to participate in the project. Fourteen psychologists-psychotherapists, practicing in the Grand-Est Region, participated in recruiting the sample population from February to March 2021 and proposed participation in the study to selected patients who met the inclusion criteria after providing each patient with a clear overview of the project objectives and an additional flyer with further details about the study. If the patient agreed to participate in the study, a link from which they could complete the questionnaire was sent to their e-mail address. Patients completed the questionnaires at two points in time: at inclusion (T0) and 15 days later (T1) to study test-retest stability.

The institutional review board approved the study. All procedures were carried out in accordance with the French General Data Protection Regulation (GDPR). Informed consent before the study entry is obtained from all patients.

3.2 Statistical analysis

First, descriptive statistics were used to examine the distribution of responses for each item. The patients' sociodemographic characteristics were described in number (%) for the categorical variables and in number and mean (SD) for the quantitative variables.

The internal structure of the ACE-IQ scale was studied using principal component factor analysis (PCA). A VARIMAX rotation of the axes was also performed to facilitate interpreting factor solutions.

In accordance with classical test theory, internal consistency and test-retest stability were tested for the selected models. Internal consistency was calculated using Cronbach's alpha for the entire questionnaire and for each of the 3 dimensions. A coefficient >0.80 was interpreted as very good (Streiner & Norman, n.d.). The intraclass correlation coefficient (ICC) was used to determine the reproducibility of the questionnaire between the 2 measurement times. An ICC > 0.8 was considered very good; $0.65-0.80$ was rated as good, and $0.35-0.65$ as moderate (Dancey & Reidy, 2007).

Factor analyses were performed using R software with the JMV package (using psych and GPARotation).

Finally, an IRT (Item Response Theory) analysis was performed. A partial credit model (PCM) for polytomous items was used (Wright & Masters, 1982), for each of the 3 dimensions of the ACE-IQ, which is a Rasch model adapted for ordinal data with multiple modalities. This model provides estimates of individual ability, item difficulty, and item-specific thresholds on a logarithmic scale representing latent trait. In order to ensure conditional independence of responses to the different items at the latent trait level (Hardouin, 2005), the correlation matrix of the residuals of the model was studied by considering a possible dependence of the responses if the correlations exceed 0.3. Indeed, Rasch analyses are primarily based on the residuals or the difference between an observed response and a predicted response within the model (Wright & Masters, 1982). Statistics based on residuals calculate the sum of residuals of the items and divide them by the number of items. This is done on raw (outfit) or standardized (infit) residuals. The root mean square of the outfit and infit (MSQ outfit and infit) must be between 0.6 and 1.4 (Bond & Fox, 2007) to ensure that the items are suitable for measuring the construct. If their value is higher than 1.4 (underfit), this signifies that the meaning of the item is not clear. Conversely, if the MSQ value is less than 0.6 (overfit), this shows that the item is too easily anticipated by the respondents (Yasin et al., 2015). On the other hand, the ZSTD (z-standardized) value of the outfit and infit should be between -2 and +2 (Bond & Fox, 2007), but if the MSQ of the outfit and infit is accepted, the ZSTD index can be ignored (Yasin et al., 2015).

The "eRM" package of R software was used to perform the IRT analysis with the partial credit model.

III. Results

1. Sample description

A total of 367 people completed the 1st questionnaire at T1 and 322 (88%) at T2. The sample was composed of 78.2% women (N=273) with a mean age of 37.1 (SD=14.0), 72% were professionally active, 76.7% had a bachelor's degree or higher, and 47% were single (N=165) (Table 1).

Table 1

Sample characteristics

Variables	Total N=367 (%)
Gender	
Female	273 (78,2%)
Male	76 (21,8%)
Age (mean ± sd)	37,1 ± 14,0
Highest level of education	
Primary school	0 (0%)
Secondary/High school	9 (2,5%)
BAC / BAC level	75 (21%)
DEUG / BTS / DUT	53 (15%)

Bachelor's degree	99 (28%)
Maîtrise / Master 1	37 (10%)
DESS / DEA / Master 2	80 (22%)
Doctorate	6 (1,7%)
Employment status	
Farmers, farm workers	1 (0,3%)
Craftsmen, shopkeepers, company managers d'entreprise	20 (5,5%)
Executive and higher intellectual professions	87 (24%)
Technicians, associate professionals	28 (7,7%)
Employees	103 (28%)
Skilled workers	5 (1,4%)
Retired	18 (5,0%)
Others with no professional activity	101 (28%)
Marital status	
Single	165 (47%)
Married	103 (30%)
Civil union	35 (10%)
Divorced	29 (8,3%)
Separated	10 (2,9%)
Widowed	6 (1,7%)

2. Description of the scores of the different scales (Table 2)

For the *child maltreatment* dimension, we find fairly heterogeneous responses for each of the 5 sub-dimensions. In our sample, 43.4% and 6% of the cases, respectively, declared an experience of emotional and physical neglect. It should also be noted that even within certain sub-dimensions, different responses can be found depending on the items. For example, while 22% of the subjects indicated that they had experienced physical violence for item A3, only 6% indicated having experienced physical violence when this was assessed for item A4.

For the *family dysfunction* dimension, the sub-dimensions relating to domestic violence (39.1%, 36% and 14.2% depending on the item) and to mental illness of a family member (38.8%) are the most represented. We should note that parental separation was identified in 35.1% of the participants for item F4, even though item F5 only concerned 13.5%.

Finally, the third dimension related to *violence outside the home* seemed to concern the subjects in our sample less. In particular, the sub-categories of *community or collective violence* (with rates varying between 6.4% and 0.9%), while bullying was relevant for 22.4% of the sample.

3. Classical test theory results

3.1 Acceptability of the scale

We did not note any questions that generated a low response rate in this scale. In other words, very few participants (less than 5%) chose the "I do not wish to answer" response modality. This indicates that despite the sometimes intrusive nature of certain items, the majority of respondents answered the questions.

3.2 Internal consistency

We observed a satisfactory overall internal consistency of the questionnaire with a Cronbach's alpha of .80 for the binary rating and .72 for the frequency rating data (Table 3). The results obtained suggest that the internal consistency of the scale as a whole is quite good. For the three dimensions of the questionnaire, Cronbach's alphas ranged from .77 for child maltreatment, to .62 for household disruption, and .41 for violence outside the home.

For this last dimension, we noted a rather weak internal consistency, undoubtedly linked to the fact that the three sub-scales that it comprises have nothing in common with each other. Indeed, *bullying*, *community violence* and *collective violence* have been grouped together in a rather surprising way, without there being any real coherence between these sub-scales, except for the fact that they are related to psychosocial violence. In this respect, it should be noted that community violence does not seem to have been considered as an adverse event by the subjects in our sample. This is probably because such a problem may seem foreign to them or inconsistent with what they have experienced or experience on a daily basis. In this respect, if we remove the single item that makes up the *harassment* sub-scale, the alpha value for the violence outside the home dimension rises to .58.

Table 2

Raw scores for the ACE-IQ scale

Dimensions (range)	Sub-dimension (number of items / category)	Raw scores				Binary scoring N=367 (%)		Alpha Cronbach (binary scoring variables)	Alpha Cronbach (frequency variables)
		n	mean ± sd	min- max	Item name	Yes	No		
ACEs (0 to 13)		367	3.32 (2.53)	0 ; 11				0.8	0.73
	<i>Mean score of the dimension</i>	367	1.46 (1.39)	0 ; 5				0.77	0.50
Child maltreatment (0 to 5)	Emotional abuse (2 items: A1- A2)				A1	131 (37.6%)	217 (32.4%)		
		347	0.38 (0.49)	0 ; 1	A2	41 (11.8%)	307 (88.2%)		

	Physical abuse (2 items: A3- A4)	347	0.22 (0.42)	0 ; 1	A3	77 (22.1%)	272 (77.9%)		
					A4	21 (6%)	327 (94%)		
					A5	99 (28.9%)	244 (71.1%)		
	Sexual abuse (4 items: A5- A8)	345	0.34 (0.48)	0 ; 1	A6	59 (17.2%)	285 (82.8%)		
					A7	55 (15.9%)	291 (84.1%)		
					A8	44 (12.8%)	299 (87.2%)		
	Emotional neglect (2 items: P1,P2)	351	0.52 (0.50)	0 ; 1	P1	152 (43.4%)	198 (56.6%)		
					P2	100 (28.4%)	252 (71.6%)		
					P3	6 (1.7%)	345 (98.3%)		
	Physical neglect (3 items: P3-P5)	347	0.07 (0.25)	0 ; 1	P4	17 (4.9%)	332 (95.1%)		
					P5	2 (0.6%)	348 (99.4%)		
	<i>Mean score of the dimension</i>	367	1.49 (1.23)	0 ; 5				0.62	0.67
Family dysfunction (0 to 5)	Substance abuse (1 item: F1)	348	0.21 (0.41)	0 ; 1	F1	72 (20.7%)	276 (79.3%)		
	Household member incarcerated (1 item: F3)	348	0.03 (0.18)	0 ; 1	F3	12 (3.4%)	336 (96.6%)		
	Household member mentally ill (1 item: F2)	348	0.39 (0.49)	0 ; 1	F2	135 (38.8%)	213 (61.2%)		
	Parental separation (2 items: F4, F5)	352	0.43 (0.50)	0 ; 1	F4	122 (35.1%)	229 (65.2%)		
					F5	47 (13.5%)	304 (87.4%)		
	Domestic violence (3 items: F6-F8)	348	0.51 (0.50)	0 ; 1	F6	136 (39.1%)	214 (61.1%)		
				F7	124 (36%)	220 (64%)			
				F8	49 (14.2%)	295 (85.8%)			
Violence outside the home (0 to 3)	<i>Mean score of the dimension</i>	367	0.38 (0.61)	0 ; 3				0.41	0.47

Bullying (1 item: V1)	348	0.22 (0.42)	0 ; 1	V1	78 (22.4%)	270 (77.6%)
Community violence (3 items: V4- V6)	133	0.06 (0.25)	0 ; 1	V4	22 (6.4%)	324 (93.6%)
				V5	1 (0.3%)	345 (99.7%)
				V6	3 (0.9%)	342 (99.1%)
				V7	23 (6.6%)	327 (93.4%)
Collective violence (4 items: V7- V10)	346	0.11 (0.32)	0 ; 1	V8	9 (2.6%)	339 (97.4%)
				V9	3 (0.9%)	348 (99.1%)
				V10	15 (4.3%)	333 (95.7%)

4. Factorial structure

4.1. PCA before rotation

The pre-rotation Principal Component Analysis (PCA) identified a common F1 factor, as childhood adversity (which alone explains 17% of the variance; Table 3). The factorial solution explains 34% of the variance with three factors, which does not account for the three dimensions on which the scale was constructed.

Overall, while a large majority of the items saturate on a factor F1 before rotating around a single dimension that could be called *adversity experienced during childhood*, a number of items show a lack of saturation for this dimension, i.e. items: P2, P3, P5, F3, F4, F5, V5, V6, V7, V8, V9 and V10.

The difficulty, however, is giving a common explanation for all these items to justify the lack of saturation on the F1 factor. Indeed, there is nothing in common between the items relating to emotional neglect (P2, P3, P5), those relating to family dysfunction (F3, F4, F5) or the items relating to external violence (notably V5, V6, V7, V8, V9 and V10).

4.2. PCA after rotation

The Principal Component Analysis (PCA) after VARIMAX rotation allowed us to obtain a more precise factorial organization of the sub-dimensions and items of the scale. On the F1 factor, we observed a saturation of items A1, A2 (sub-dimension: *emotional abuse*), A3 and A4 (sub-dimension: *physical abuse*), P1 (sub-dimension: *emotional neglect*) as well as items F6, F7 and F8 (sub-dimension: *domestic violence*). These 8 items can be considered as more or less homogeneous since they allow a measurement of adversity during childhood of which the

subjects may have been either victims or witnesses but which, in all cases, could potentially have generated anguish, fear and distress. This first factor F1 can thus be considered a reference to intra-family adversity since all events evaluated by the items that saturate this factor refer to events related to family life.

Factor F2 measures saturation for 4 items (A5, A6, A7 and A8) in the sub-dimension of sexual abuse. This second factor may explicitly be considered as an adversity factor that exclusively refers to sexual abuse experienced during childhood.

A total of 6 items loads onto the third factor F3. These are items F3 (sub-dimension: *household member incarcerated*), V4, V5, V6 (sub-dimension: *community violence*), V9 and V10 (sub-dimension: *collective violence*). It should be noted that all of these items refer to specific adversity specific to certain social environments that must be taken into account when administering this scale. This is particularly true for item F3, which refers to living in the same household as a person who has been incarcerated. Again, the meaning of this item could be problematic, as it implicitly suggests that former prisoners who have served their sentences are a greater potential source of danger than those who have never been to prison, which is highly debatable. Items V4, V5, and V6 question if participants were indirectly involved in the adverse events discussed as witnesses, and all begin with "*Did you hear of see someone...?*". In terms of consequences, this is in no way less serious than being subjected to adverse events directly; research in psychopathology has provided evidence of this (Tarquinio & Auxéméry, 2022). However, we agree that this "suffered" adversity can be distinguished from "perceived" adversity, which seems to clearly characterize these last items. Finally, items V9 and V10 refer to a specific type of psychosocial adversity, which may be quite different, as we mentioned earlier, from what our study respondents may have experienced. This last factor is structured around measuring items that refer to a more distant and less direct experience of adversity than that assessed by the other two factors F1 and F2.

It should be noted that items P2 (sub-dimension: *emotional neglect*), P3, P5 (sub-dimension: *physical neglect*), F4, F5 (sub-dimension: *parental separation*), V7 and V8 (sub-dimension: *collective violence*) do not load on any factor of the factorial solution. We believe that this is a difficulty with this scale, since neglect, whether emotional or physical, remains a major component of adversity experienced during childhood. However, there are a number of problems with the wording of the items in question. Items P2 ("*Did your parents/guardians really know what you were doing in your free time when you were not at school or work?*") and P3 ("*How often did your parents/guardians not give you enough food even when they could easily have done so?*") might be problematic in this respect. It is difficult to define how a lack of interest during free time, for example, represents adversity. Conversely, not feeding one's children enough (when adequate nutrition is essential in early childhood for proper development) can be considered a strong expression of parental neglect. If this last item undoubtedly refers to adversity, the fact that it does not saturate on the factor in question can be explained by the fact that the subjects in our sample were less affected by this particular problem (1.7%). Item P5 ("*How often did your parents/guardians not send you to school when it was available?*") clearly places emphasis on the recurrence of a scenario children experience

that may compromise the future of children and adolescents who, due to a lack of training or education, can end up failing at school or in work contexts later in life. Here again, we noted a certain mismatch between these items and the participants in our study, since only 0.6% appeared to have been affected by this particular experience. Item F4 ("*Were your parents ever separated or divorced?*") did not saturate on any of the factors, even though it concerned 35.5% of the sample population. This is undoubtedly due to the fact that the impact of divorce or separation becomes clear with hindsight and is put into perspective once individuals reach adulthood. Item F5 ("*Did your mother, father or guardian die?*"), which is part of the sub-dimension relating to parental separation in the original version, refers to a specific and even radical type of separation. It should be noted, however, that this item concerned 13.5% of the population in our sample. Items V7 ("*Were you forced to go and live in another place due to any of these events?*") and V8 ("*Did you experience the deliberate destruction of your home due to any of these events?*"), with the latter referring to dramatic violent events, only appeared to affect 6.6% and 2.6% of our respondents respectively.

Table 3

Factor analysis

Item Question [Code]	Composants				Dichotomous mean	Frequency mean
	Factor F1 before rotation	Factor F1	Factor F2	Factor F3	mean ± sd	mean ± sd
<i>Did a parent, guardian or other household member yell, scream or swear at you, insult or humiliate you?</i> [A1]	0.67	0.67			0.37 (0.48)	1.85 1.13
<i>Did a parent, guardian or other household member threaten to, or actually, abandon you or throw you out of the house?</i> [A2]	0.53	0.52			0.11 (0.32)	0.65 (1.06)
<i>Did a parent, guardian or other household member spank, slap, kick, punch or beat you up?</i> [A3]	0.57	0.78			0.23 (0.42)	1.52 (1.12)

<i>Did a parent, guardian or other household member hit or cut you with an object, such as a stick (or cane), bottle, club, knife, whip etc?</i> [A4]	0.40	0.66	0.06 (0.24)	0.40 (0.88)
<i>Did someone touch or fondle you in a sexual way when you did not want them to?</i> [A5]	0.53	0.73	0.26 (0.44)	0.51 0.95
<i>Did someone make you touch their body in a sexual way when you did not want them to?</i> [A6]	0.58	0.76	0.16 (0.37)	0.32 (0.80)
<i>Did someone attempt oral, anal, or vaginal intercourse with you when you did not want them to?</i> [A7]	0.54	0.84	0.14 (0.34)	0.27 (0.74)
<i>Did someone actually have oral, anal, or vaginal intercourse with you when you did not want them to?</i> [A8]	0.54	0.81	0.12 (0.32)	0.22 (0.68)
Did your parents/guardians understand your problems and worries? [P1]	0.55	0.44	0.41 (0.49)	2.15 (1.45)
<i>Did your parents/guardians really know what you were doing with your free time when you were not at school or work?</i> [P2]			0.27 (0.45)	2.65 (1.44)
<i>How often did your parents/guardians not give you enough food even when they could easily have done so?</i> [P3]			0.02 (0.14)	0.12 (0.50)

<i>Were your parents/guardians too drunk or intoxicated by drugs to take care of you?</i> [P4]	0.44		0.04 (0.20)	0.25 (0.75)
<i>How often did your parents/guardians not send you to school even when it was available?</i> [P5]			0.003 (0.06)	0.13 (0.47)
<i>Did you live with a household member who was a problem drinker or alcoholic, or misused street or prescription drugs?</i> [F1]	0.48		0.19 (0.39)	0.18 (0.38)
<i>Did you live with a household member who was depressed, mentally ill or suicidal?</i> [F2]	0.47		0.36 (0.48)	0.36 (0.48)
<i>Did you live with a household member who was ever sent to jail or prison?</i> [F3]		0.41	0.02 (0.14)	0.02 (0.15)
<i>Were your parents ever separated or divorced?</i> [F4]			0.33 (0.47)	0.33 (0.47)
<i>Did your mother, father or guardian die?</i> [F5]			0.13 (0.33)	0.12 (0.33)
<i>Did you see or hear a parent or household member in your home being yelled at, screamed at, sworn at, insulted or humiliated?</i> [F6]	0.66	0.48	0.38 (0.49)	1.76 (1.20)

<i>Did you see or hear a parent or household member in your home being slapped, kicked, punched or beaten up?</i> [F7]	0.56	0.50	0.36 (0.48)	0.97 (1.21)
<i>Did you see or hear a parent or household member in your home being hit or cut with an object, such as a stick (or cane), bottle, club, knife, whip etc.?</i> [F8]	0.53	0.56	0.14 (0.34)	0.43 (0.91)
<i>How often were you bullied?</i> [V1]	0.31		0.20 (0.40)	1.26 (1.19)
<i>Did you see or hear someone being beaten up in real life?</i> [V4]	0.33	0.44	0.07 (0.25)	0.5 (0.95)
<i>Did you see or hear someone being stabbed or shot in real life?</i> [V5]		0.84	0.003 (0.06)	0.08 (0.35)
<i>Did you see or hear someone being threatened with a knife or gun in real life?</i> [V6]		0.72	0.01 (0.10)	0.16 (0.51)
<i>Were you forced to go and live in another place due to any of these events?</i> [V7]*			0.05 (0.23)	0.10 (0.45)
<i>Did you experience the deliberate destruction of your home due to any of these events?</i> [V8]*			0.03 (0.16)	0.06 (0.35)
<i>Were you beaten up by soldiers, police, militia, or gangs?</i> [V9]		0.73	0.010 (0.10)	0.01 (0.15)

<i>Was a family member or friend killed or beaten up by soldiers, police, militia, or gangs?</i> [V10]			0.50	0.48 0.21	0.07 (0.38)
Eigenvalues	4.92	2.66	2.17		
% variance	16.98	9.17	7.47		

*wars, terrorism, political or ethnic conflicts, genocide, repression, disappearances, torture and organized violent crime such as banditry and gang warfare.

5. Reproducibility of the scale

With regard to the temporal stability of the scale, an intra-class correlation of .79 (0.76-0.82) was observed for the questionnaire as a whole, which reflects a fairly good reproducibility, confirmed by the first two dimensions, childhood maltreatment and family dysfunction .76 (0.72-0.79) and .78 (0.74-0.81). For the dimension of violence outside the home, the reproducibility of this dimension is somewhat average at .61 (0.55 - 0.66).

6. Results of IRT analysis

We noted problematic aspects of several items in each of the three major dimensions of the ACE-IQ scale. These results are consistent with and complement the results of the previous classical analysis methods.

6.1. Child Maltreatment dimension

Items P1-P2 (sub-dimension: *emotional neglect*) posed the most difficulty for participants (threshold -2.29 and -1.31). It is understandable why respondents had difficulty with these two items. Item P1 in particular asks respondents to effectively evaluate qualities of understanding and empathy of the parents or guardians in question and is quite distant from an adverse childhood experience. Indeed, feeling more or less well understood by a parent or caregiver is a more complex and subjective dimension, and clearly less easily definable than the experience of physical violence. The latter is a tangible reality that is generally not debatable, whether it exists or not, whereas the ability or capacity of parents to understand their children may be more difficult to assess. Item P2, which we should recall is one of the items that does not saturate any of the dimensions of the factorial solution proposed above, measures a part of the what may conceivably be defined as an adverse early-life experience. Ultimately, the nature of the question characterizes a dissonance between what the child may have felt at the time (pleasure or satisfaction at not going to school) and what the individual as an adult may feel today when he or she reflects on the inconsistent nature of the parents' conduct in neglecting their schooling. In addition, responses to certain items were perceived as too easy for the sample (P3, P4 and P5; sub-dimension: *physical neglect*) (respective thresholds of +2.46, +1.29 and +3.59). It should be noted that these three items are also among those that do not saturate on any of the

factors. Their non-specificity no doubt explains the fact that the majority of subjects responded in the negative, without giving any further consideration to items that are perhaps too far removed from or even unsuited to the actual experiences of the participants. Local dependencies between item A1 and items A5 to A8 of the *sexual violence* sub-dimension were observed with residual correlations > 0.3 ($0.29 > r > 0.36$).

We therefore note a poor fit of the model with infit-t outfit-t indices that fall outside the acceptable range (0.6-1.4) for some items (Table 4). The most problematic item of the dimension is item P2 ($p < 0.001$; $t \sim 4.7$)

6.2 *Family dysfunction dimension*

Only one item, F3 ("Did you live with a household member who was ever sent to jail or prison?"), shows any ease of response (threshold 2.27). As suggested above, this item, related to the history of incarceration of a person who at the time was living under the same roof as the participants in this study, is somewhat questionable in how it is worded and in what it suggests in terms of impact potentially related to adversity. The of consistency of this item likely led participants to respond easily, especially since in most cases the responses were negative. Local dependencies emerged between item F7 and items F2 and F4 ($r < 0.3$).

A poor fit of the model is apparent with infit/outfit-t indices that fall outside the acceptable range (0.6-1.4) for most of the items in this dimension (Table 4). The most problematic items of the dimension are F4 and F5 ($p < 0.001$; $t \sim 3$ and $t \sim 2.5$ respectively).

6.3 *Violence outside the home dimension*

Participants' difficulty responding emerged for the item specific to bullying, V1 (threshold - 2.4). Hesitancy pertaining to this item is somewhat surprising given that bullying or harassment in general are concrete patient experiences frequently encountered in clinical practice and the literature. Mentioning the frequency with which participants were bullied complicates objective assessment. On the contrary, items V5 and V6 show a greater ease of response by the participants (threshold 2.6 and 1.5). For these items, the analyses proposed above, linked to the inadequacy of their content with the experience of the participants in this study, may have led them to respond (too) quickly, without giving too much thought to the actual content of the item question. A strong local dependence is observed between item V1 and all the other items of the dimension ($r > 0.3$).

This dimension shows the greatest degree of poor fit with infit-t outfit-t indices outside the acceptable range (0.6-1.4) for many items (Table 4).

Items P2, F4, F5, and V1 appear to be dissonant and thus poorly fit the model of childhood adversity within the different sub-dimensions. These are likely to be potentially dysfunctional items, as we previously mentioned.

Table 4*IRT Analyses*

Dimension	ACE-IQ Scale Item	Threshold	ChiSq	Outfit t	Infit t	p-value	
<i>Child maltreatment</i>	A3	-0,84	221	-0,668	-0,67	0,802	
	A4	1,03	169	-0,863	-0,237	1	
	A2	0,13	193	-0,919	-0,409	0,984	
	A1	-1,94	225	-0,619	-0,582	0,736	
	A5	-1,36	232	-0,101	-0,228	0,526	
	A6	-0,46	147	-2,863	-2,453	1	
	A7	-0,31	163	-2,164	-2,347	1	
	A8	0,00	172	-1,456	-2,162	0,999	
	P1	-2,29	240	-0,018	0,474	0,498	
	P2	-1,31	371	4,688	4,732	<0,0001	
	P3	2,46	144	-0,443	-0,419	1	
	P4	1,29	233	0,063	-0,402	0,582	
	P5	3,59	104	-0,171	-0,14	1	
	<i>Family dysfunction</i>	F1	0,12	194	-2,564	-2,101	1
		F2	-1,01	274	0,307	0,547	0,376
F3		2,27	274	0,189	-0,999	0,369	
F6		-1,02	210	-3,149	-3,197	0,996	
F7		-0,88	230	-1,726	-1,803	0,925	
F8		0,60	141	-3,443	-3,002	1	
F4		-0,79	337	3,082	3,262	0,003	
F5		0,70	408	2,706	2,389	<0,0001	
V1		-2,44	187	5,791	2,927	<0,0001	
<i>Violence outside the home</i>	V4	-0,77	98	-0,836	-0,836	0,832	
	V5	2,59	5	-1,463	-0,61	1	
	V6	1,46	19	-2,073	-1,072	1	
	V7	-0,82	91	-1,363	-1,351	0,938	
	V8	0,27	48	-2,265	-1,423	1	
	V10	-0,30	88	-1,065	-0,909	0,961	

IV. Relationship between ACE-IQ and anxiety and depression

Table 5

Correlation with other scales

	<i>HADS- Anxiety</i>	<i>HADS-Depression</i>
<i>ACE score</i>	0.32*	0.18*
<i>Childhood maltreatment</i>	0.31*	0.24*
<i>Family dysfunction</i>	0.21*	0.03
<i>Violence outside the home</i>	0.19*	0.16*

*p < 0.001

It appears that there is a fairly weak but significant correlation between the different dimensions of adversity, namely maltreatment, family dysfunction and violence outside the home. It should be noted that the strongest correlations are those that consider maltreatment during childhood, with regard to both the presence of depressive (.31) and anxiety disorders (.24).

V. Discussion

The interest of adapting the ACE-IQ in French is to allow the use of an instrument promoted by the World Health Organization to address the public health problem of exposure to adversity in childhood associated with elevations of physical and mental health outcomes across the life course, for which there is ample evidence in the literature (Felitti et al, 1998; Holman et al., 2016; Huang et al., 2015; Hughes et al., 2017; Lopes et al., 2020; McLaughlin et al., 2019; Petruccelli et al., 2019). The translation and validation of the scale has a number of valuable benefits that will serve French-speaking researchers and clinicians. It will provide a structured assessment of childhood adversity that can be compared with other assessments (using the same

scale) in numerous countries around the world. This is of undeniable interest and will allow public health researchers to propose comparable indicators across cultures and nationalities.

This scale was translated into French following the procedures for cross-cultural adaptation of the scales (Harkness & Schoua-Glusberg, 1998). The overall results confirm rather satisfactory psychometric properties. The scale appears to thoroughly address all the dimensions of adversity.

The ACE-IQ has been used in many countries (Ford et al., 2014; Ho et al., 2019; Kazeem, 2015; Kidman et al., 2019; Pereira & Viana, 2021), which makes it an interesting scale for drawing comparisons between international populations and cultures. It is a tool that allows for an assessment of the most central dimensions of adversity, namely maltreatment, family dysfunction, and violence outside the home. It should allow researchers, but also clinicians in their daily practice, to better understand histories of adversity of study participants and patients. The questionnaire provides a framework that could serve future research on somatic disorders and their determinants by linking the experience of adversity with the occurrence of psychological and physical health problems. In the context of psychotherapy, the questionnaire could provide therapists and patients with a framework for choosing more effective interventions that specifically address ACEs.

Compared to the original ACE Study questionnaire (Felitti et al., 1998), the ACE-IQ is clearly of better quality. Notably, it includes *violence outside the home* as an additional dimension of adversity, which effectively complement the two dimensions of *maltreatment* and *family dysfunction*. Second, the response formats combine dichotomous and Likert scale response modalities, whereas the original ACE Study questionnaire was limited to only dichotomous (yes or no) responses. In addition, the ACE Study questionnaire included items that, in light of current knowledge, appear potentially problematic. In particular, questions related to sexual violence were conditioned on the parents or a person at least 5 years older. These items are presented differently in the ACE-IQ. The ACE-IQ, although not exhaustive, also addresses a broader range of questions about childhood adversity. Finally, the ACE-IQ considers two scoring algorithms, a binary scoring method and a frequency scoring method. From a metric perspective, this gives researchers the advantage of greater flexibility in terms of how the data is used.

It should be noted that, in accordance with the literature, there is a link between having experienced adversity during childhood and the development of an anxiety or depressive disorder in adulthood. Although the links observed in our study remain weak, they nevertheless indicate that adverse experiences in childhood and adolescence are risk factors for a range of psycho-emotional problems. This is particularly true in our study with regard to the results relating to the "childhood maltreatment" dimension which correlates with both anxiety and depression.

However, despite the overall quality of the ACE-IQ, we feel it is worth addressing several limitations we observed and recommending possible modifications to guide its future use and interpretation.

The first is that the issue of bullying, which is limited to item V1 ("*How often were you bullied?*"), merits specification and further development.

Bullying is an important item related to childhood adversity, identified in the literature as being eminently psychologically destabilizing for children and adolescents victimized by such behavior (Moore et al., 2017). The experience, however, is measured through only one question. It would probably be appropriate to distinguish between bullying by peers and bullying at school, and to specify each in terms psychopathological consequences on victims. It might even be advisable to include an item on cyberstalking, which is receiving increasing attention as an important issue in the recent literature.

In addition, it is surprising that item V2 ("*How were you bullied most often?*"), which specifies the characteristics of bullying, is not included in the total score of the scale. The dimension of bullying could potentially be the subject of its own dimension (i.e., peer violence) which should be distinguished from the other dimensions proposed by the scale, such as community violence (V4-V6) and collective violence (V8-V10). It is clear that these items, which saturate the 3rd factors, refer to a very specific form of childhood adversity, which can be found in geopolitical situations subject to very specific forms of violence.

Moreover, it is debatable whether violence linked to soldiers in a war context, to the police, or to members of a militia or gang, which are elements that refer to specific aspects, deserve to be relativized. Perhaps these items should not be offered to all subjects, especially if they live in a more psychosocially and geopolitically "protected" environment.

On the other hand, concerning sexual violence, only items A5 to A8 (item A5: "*Did someone touch or fondle you in a sexual way when you did not want them to?*"; item A6: "*Did someone make you touch their body in a sexual way when you did not want them to?*"; item A7: "*Did someone attempt oral, anal, or vaginal intercourse with you when you did not want them to?*"; item A8: "*Did someone actually have oral, anal, or vaginal intercourse with you when you did not want them to?*") address this dimension as if sexual violence could be restricted to the family context, and does not differentiate between sexual violence in a broader psychosocial context, by anyone known or unknown to the victim. Moreover, the literature shows that sexual violence in the family environment tends to be repetitive (Fergusson et al., 1996). The specifics of the context of childhood sexual abuse need to be better contextualized in order to better understand its implications for adulthood.

One of the major limitations of this scale is its inability to specify the time periods during which the participants were confronted with these different events. We note that all the sub-dimensions are preceded by the words "*during the first 18 years of your life*". We would argue that such an

instruction does not make it possible to distinguish at what period exactly the confrontation with the adverse events took place. If adversity is defined as "childhood events, of varying severity and often chronic, occurring in a child's family or social environment that cause harm or distress, thereby disrupting the child's health and physical or psychological development" (Kalmakis & Chandler, 2014), there is nothing comparable between an infant and a 16- or 17-year-old. The variability in developmental plasticity based on the timing of exposure to adverse experiences is well established (McLaughlin et al., 2019). Adversity can have a differential impact between young children and adolescents (Lippard & Nemeroff, 2020). The former are undoubtedly more impacted by a sense of helplessness in the face of violence, abuse, or neglect and less able to understand what is going on around them. Adolescents may be better able to cope with, avoid, or develop strategies for dealing with such events. Some questionnaires measuring childhood adversity offer such an indication (Hawes et al., 2021).

Regarding items F4 ("*Were your parents ever separated or divorced?*") and F5 ("*Did your mother, father or guardian die?*"), it seems strange to group these items under the same dimension "parental separation". Indeed, these two items do not refer to the same reality. If the separation and divorce of parents implies a form of mourning for what was the family or the family unit, the psychological impacts are in no way comparable with the actual death of one of the parents, which upsets a whole set of beliefs about the invulnerable and immortal character of the parents, and whose literature attests to these negative effects on psychological and physical health (Luecken, 2008).

The wording of the question in item F4, with its association of separation and divorce and the term "ever", could potentially be confusing, in that it might be interpreted to mean that the parents may have once been separated and gotten back together or remarried, which seems unlikely. It would be more appropriate to make a distinction between the two dimensions as two separate items.

As such, it would be much more relevant to look at the impacts of the divorce, asking not just whether the parents separated or divorced, but whether the parents' divorce represented a difficult time, or was an ordeal for the children, otherwise one misses the adverse dimension of the event. The issue has been identified in the literature as a problematic dimension (Felitti et al., 1998) which here does not saturate on any of the dimensions of the scale.

Another limitation concerns the population on which the study was conducted. Indeed, the participants were recruited within the framework of their psychotherapeutic treatment in private practice settings. This may imply a socio-economic bias, since only the most affluent, due to the cost of private practice consultations, have access to this level of care. Those living with limited resources are more likely to rely on available public health care services.

The fact that our sample is composed mainly of women (78.32%), and is not representative of the wider population, merits consideration. A further limitation relates to the fact that the survey was administered online, which presupposes familiarity with, and access to computers and the

Internet. Several authors mention that respondents to online surveys are generally regular, even expert, users of the Internet, a factor that can potentially impact the type of sample (generally more affluent, educated, and younger, for example) (Bosnjak et al., 2013). This aspect of our study design could also call into question the representativeness of our sample.

Finally, it is difficult to consider item F5 as a separation as such. Death refers more to the idea of irretrievable loss, without hope. Even in situations where children are separated from their parents, the prospect of repairing the relationship can still be considered. Thus, this dimension composed of these two items lacks coherence and deserves the vigilance of the scale's users.

Recommendations for the use of the ACE-IQ:

We suggest that future users of the ACE-IQ distinguish between age periods that would be: infancy (0 to 3 years); childhood (4 to 8 years); preadolescence (9-13 years); and adolescence (14-18 years). Such an addition would more accurately situate adversity issues in terms of the intellectual and emotional development of the children who face them.

In addition, in the context of the research, a necessary modification would be to adapt certain items to the appropriate psychosocial context, particularly items V8, V9 and V10.

Finally, we feel it is worth acknowledging that completing the ACE-IQ could be triggering for certain (if not all) respondents, such that, with the exception of clinical contexts, it would be advisable to provide additional psychotherapeutic care when administering the questionnaire.

V. Conclusion

Although the ACE-IQ has a certain number of psychometric limitations, it is important to remember that this scale was developed by the WHO with a specific objective in mind, namely to contribute to a better understanding of the incidence of adversity during childhood, in order to allow comparisons between countries and cultures with the aim of developing prevention programs and policies throughout the world (World Health Organization, 2009, 2011a, 2011b). In turn, this scale provides French-speaking countries with a sufficiently comprehensive tool to identify and quantify the experience of adversity during childhood. Further validation will be necessary, however, to account for different cultural characteristics and perspectives between French speaking countries.

Its use can be envisaged in the context of research to further develop data in the field of adversity, as a tool for public health authorities working closely with children to identify and prevent contexts of adversity, and a valuable aid for psychologists and physicians seeking to better understand the history of their patients and ultimately the source of a range of physical and mental disorders.

An instrument in French will allow researchers and clinicians to introduce an adversity assessment to consider the link between the presence of ACEs and the occurrence of physical and psychological health problems.

This issue is not well taken into account in French-speaking countries, often due to a lack of reliable tools capable of operationalizing the conceptual aspects of adversity. For researchers, this will provide them with method for determining parameters that can give their work an additional heuristic scope. For clinicians, the availability of this scale will provide a means of identifying a range of ACEs, targeting them in the context of psychotherapy and better understanding how exposure to adversity may have impacted their patients.

VI. References

- Alhowaymel, F., Kalmakis, K., & Jacelon, C. (2021). Developing the Concept of Adverse Childhood Experiences: A Global Perspective. *Journal of Pediatric Nursing*, *56*, 18- 23. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.10.004>
- Baglivio, M. T., Wolff, K. T., Piquero, A. R., & Epps, N. (2015). The Relationship between Adverse Childhood Experiences (ACE) and Juvenile Offending Trajectories in a Juvenile Offender Sample. *Journal of Criminal Justice*, *43*(3), 229-241. <https://doi.org/10.1016/j.jcrimjus.2015.04.012>
- Bellis, M. A., Hughes, K., Leckenby, N., Hardcastle, K. A., Perkins, C., & Lowey, H. (2015). Measuring mortality and the burden of adult disease associated with adverse childhood experiences in England: A national survey. *Journal of Public Health*, *37*(3), 445- 454. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdu065>
- Bergen, H. A., Martin, G., Richardson, A. S., Allison, S., & Roeger, L. (2004). Sexual abuse, antisocial behaviour and substance use: Gender differences in young community adolescents. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, *38*(1- 2), 34- 41. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1614.2004.01295.x>
- Boc er an, C., & Dupret, E. (2014). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a large sample of French employees. *BMC Psychiatry*, *14*, 354. <https://doi.org/10.1186/s12888-014-0354-0>
- Bond, T. G., & Fox, C. M. (2007). *Applying the Rasch model: Fundamental measurement in the human sciences*, 2nd ed (p. xvi, 340). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Bosnjak, M., Haas, I., Galesic, M., Kaczmirek, L., Bandilla, W., & Couper, M. P. (2013). Sample Composition Discrepancies in Different Stages of a Probability-based Online Panel. *Field Methods*, *25*(4), 339- 360. <https://doi.org/10.1177/1525822X12472951>
- Campbell, J. A., Walker, R. J., & Egede, L. E. (2016). Associations Between Adverse Childhood Experiences, High-Risk Behaviors, and Morbidity in Adulthood. *American Journal of Preventive Medicine*, *50*(3), 344- 352. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2015.07.022>
- Chapman, D. P., Whitfield, C. L., Felitti, V. J., Dube, S. R., Edwards, V. J., & Anda, R. F. (2004). Adverse childhood experiences and the risk of depressive disorders in adulthood. *Journal of Affective Disorders*, *82*(2), 217- 225. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2003.12.013>
- Cogle, J. R., Resnick, H., & Kilpatrick, D. G. (2009). Does prior exposure to interpersonal violence increase risk of PTSD following subsequent exposure? *Behaviour Research and Therapy*, *47*(12), 1012-1017. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2009.07.014>
- Danese, A., & McEwen, B. S. (2012). Adverse childhood experiences, allostasis, allostatic load, and age-related disease. *Physiology & Behavior*, *106*(1), 29- 39.

- <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2011.08.019>
- De Venter, M., Demyttenaere, K., & Bruffaerts, R. (2013). [The relationship between adverse childhood experiences and mental health in adulthood. A systematic literature review]. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 55(4), 259-268.
- Essex, M. J., Thomas Boyce, W., Hertzman, C., Lam, L. L., Armstrong, J. M., Neumann, S. M. A., & Kobor, M. S. (2013). Epigenetic Vestiges of Early Developmental Adversity : Childhood Stress Exposure and DNA Methylation in Adolescence: Epigenetic Vestiges of Early Adversity. *Child Development*, 84(1), 58- 75. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2011.01641.x>
- Exley, D., Norman, A., & Hyland, M. (2015). Adverse childhood experience and asthma onset : A systematic review. *European Respiratory Review*, 24(136), 299- 305. <https://doi.org/10.1183/16000617.00004114>
- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., Koss, M. P., & Marks, J. S. (1998). Relationship of Childhood Abuse and Household Dysfunction to Many of the Leading Causes of Death in Adults. *American Journal of Preventive Medicine*, 14(4), 245- 258. [https://doi.org/10.1016/S0749-3797\(98\)00017-8](https://doi.org/10.1016/S0749-3797(98)00017-8)
- Fettes, D. L., Aarons, G. A., & Green, A. E. (2013). Higher rates of adolescent substance use in child welfare versus community populations in the United States. *Journal of Studies on Alcohol and Drugs*, 74(6), 825-834. <https://doi.org/10.15288/jsad.2013.74.825>
- Fergusson, D. M., Lynskey, M. T., & Horwood, L. J. (1996). Childhood Sexual Abuse and Psychiatric Disorder in Young Adulthood : I. Prevalence of Sexual Abuse and Factors Associated with Sexual Abuse. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 35(10), 1355- 1364. <https://doi.org/10.1097/00004583-199610000-00023>
- Fergusson, D. M., & Mullen, P. (1999). *Childhood sexual abuse : An evidence-based perspective*. SAGE.
- Ford, D. C., Merrick, M. T., Parks, S. E., Breiding, M. J., Gilbert, L. K., Edwards, V. J., Dhingra, S. S., Barile, J. P., & Thompson, W. W. (2014). Examination of the factorial structure of adverse childhood experiences and recommendations for three subscale scores. *Psychology of Violence*, 4(4), 432- 444. <https://doi.org/10.1037/a0037723>
- Grogan-Kaylor, A., Ruffolo, M. C., Ortega, R. M., & Clarke, J. (2008). Behaviors of youth involved in the child welfare system. *Child Abuse & Neglect*, 32(1), 35-49. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2007.09.004>
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures : Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-1432. [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90142-n](https://doi.org/10.1016/0895-4356(93)90142-n)
- Hakamata, Y., Suzuki, Y., Kobashikawa, H., & Hori, H. (2022). Neurobiology of early life adversity : A systematic review of meta-analyses towards an integrative account of its neurobiological trajectories to mental disorders. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 65, 100994. <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2022.100994>
- Hardouin, J.-B. (2005). *Construction d'échelles d'items unidimensionnelles en qualité de vie* [These de doctorat, Paris 5]. <http://www.theses.fr/2005PA05S020>
- Harkness, J., & Schoua-Glusberg, A. (1998). Questionnaires in translation. In J. Harkness, *Cross-cultural survey equivalence* (p. 87- 126). Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen -ZUMA-. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-49733-1>
- Hawes, D. J., Lechowicz, M., Roach, A., Fisher, C., Doyle, F. L., Noble, S., & Dadds, M. R. (2021). Capturing the developmental timing of adverse childhood experiences : The Adverse Life Experiences Scale. *American Psychologist*, 76(2), 253- 267. <https://doi.org/10.1037/amp0000760>
- Herzog, J. I., & Schmahl, C. (2018). Adverse Childhood Experiences and the Consequences on

- Neurobiological, Psychosocial, and Somatic Conditions Across the Lifespan. *Frontiers in Psychiatry*, 9, 420. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00420>
- Ho, G. W. K., Chan, A. C. Y., Chien, W.-T., Bressington, D. T., & Karatzias, T. (2019). Examining patterns of adversity in Chinese young adults using the Adverse Childhood Experiences—International Questionnaire (ACE-IQ). *Child Abuse & Neglect*, 88, 179- 188. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2018.11.009>
- Holman, D. M., Ports, K. A., Buchanan, N. D., Hawkins, N. A., Merrick, M. T., Metzler, M., & Trivers, K. F. (2016). The Association Between Adverse Childhood Experiences and Risk of Cancer in Adulthood : A Systematic Review of the Literature. *Pediatrics*, 138(Supplement 1), S81- S91. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-4268L>
- Huang, H., Yan, P., Shan, Z., Chen, S., Li, M., Luo, C., Gao, H., Hao, L., & Liu, L. (2015). Adverse childhood experiences and risk of type 2 diabetes : A systematic review and meta-analysis. *Metabolism: clinical and experimental*, 11(64), 1408- 1418.
- Hughes, K., Bellis, M. A., Hardcastle, K. A., Sethi, D., Butchart, A., Mikton, C., Jones, L., & Dunne, M. P. (2017). The effect of multiple adverse childhood experiences on health : A systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Public Health*, 2(8), e356- e366. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(17\)30118-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(17)30118-4)
- Hughes, K., Ford, K., Bellis, M. A., Glendinning, F., Harrison, E., & Passmore, J. (2021). Health and financial costs of adverse childhood experiences in 28 European countries : A systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Public Health*, 6(11), e848- e857. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00232-2](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00232-2)
- Kalmakis, K. A., & Chandler, G. E. (2014). Adverse childhood experiences : Towards a clear conceptual meaning. *Journal of Advanced Nursing*, 70(7), 1489- 1501. <https://doi.org/10.1111/jan.12329>
- Kazeem, O. T. (2015). A Validation of the Adverse Childhood Experiences Scale in Nigeria. *Research on humanities and social sciences*, 5, 18- 23.
- Kidman, R., Smith, D., Piccolo, L. R., & Kohler, H.-P. (2019). Psychometric evaluation of the Adverse Childhood Experience International Questionnaire (ACE-IQ) in Malawian adolescents. *Child Abuse & Neglect*, 92, 139- 145. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.03.015>
- Lippard, E. T. C., & Nemeroff, C. B. (2020). The Devastating Clinical Consequences of Child Abuse and Neglect : Increased Disease Vulnerability and Poor Treatment Response in Mood Disorders. *American Journal of Psychiatry*, 177(1), 20- 36. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2019.19010020>
- Lopes, S., Hallak, J. E. C., Machado de Sousa, J. P., & Osório, F. de L. (2020). Adverse childhood experiences and chronic lung diseases in adulthood : A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Psychotraumatology*, 11(1), 1720336. <https://doi.org/10.1080/20008198.2020.1720336>
- Lovallo, W. R. (2013). Early life adversity reduces stress reactivity and enhances impulsive behavior : Implications for health behaviors. *International Journal of Psychophysiology: Official Journal of the International Organization of Psychophysiology*, 90(1), 8-16. <https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2012.10.006>
- Luecken, L. J. (2008). Long-term consequences of parental death in childhood : Psychological and physiological manifestations. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Éds.), *Handbook of bereavement research and practice : Advances in theory and intervention*. (p. 397- 416). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-019>
- McGowan, P. O., Sasaki, A., D'Alessio, A. C., Dymov, S., Labonté, B., Szyf, M., Turecki, G., & Meaney, M. J. (2009). Epigenetic regulation of the glucocorticoid receptor in human brain associates with childhood abuse. *Nature Neuroscience*, 12(3), 342- 348.

- <https://doi.org/10.1038/nn.2270>
- McKay, M. T., Kilmartin, L., Meagher, A., Cannon, M., Healy, C., & Clarke, M. C. (2022). A revised and extended systematic review and meta-analysis of the relationship between childhood adversity and adult psychiatric disorder. *Journal of Psychiatric Research*, 156, 268-283. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2022.10.015>
- McLaughlin, K. A., Weissman, D., & Bitrán, D. (2019). Childhood Adversity and Neural Development: A Systematic Review. *Annual Review of Developmental Psychology*, 1(1), 277-312. <https://doi.org/10.1146/annurev-devpsych-121318-084950>
- Merrick, M. T., Ports, K. A., Ford, D. C., Afifi, T. O., Gershoff, E. T., & Grogan-Kaylor, A. (2017). Unpacking the impact of adverse childhood experiences on adult mental health. *Child Abuse & Neglect*, 69, 10-19. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2017.03.016>
- Moore, S. E., Norman, R. E., Suetani, S., Thomas, H. J., Sly, P. D., & Scott, J. G. (2017). Consequences of bullying victimization in childhood and adolescence: A systematic review and meta-analysis. *World Journal of Psychiatry*, 7(1), 60-76. <https://doi.org/10.5498/wjp.v7.i1.60>
- Nelson, S. M., Cunningham, N. R., & Kashikar-Zuck, S. (2017). A Conceptual Framework for Understanding the Role of Adverse Childhood Experiences in Pediatric Chronic Pain. *The Clinical Journal of Pain*, 33(3), 264-270. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000397>
- Pereira, F. G., & Viana, M. C. (2021). Adaptação transcultural do Adverse Childhood Experiences International Questionnaire. *Revista de Saúde Pública*, 55, 79. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2021055003140>
- Petrucelli, K., Davis, J., & Berman, T. (2019). Adverse childhood experiences and associated health outcomes: A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse & Neglect*, 97, 104127. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.104127>
- Ports, K. A., Holman, D. M., Guinn, A. S., Pampati, S., Dyer, K. E., Merrick, M. T., Lunsford, N. B., & Metzler, M. (2019). Adverse Childhood Experiences and the Presence of Cancer Risk Factors in Adulthood: A Scoping Review of the Literature From 2005 to 2015. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, 81-96. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.009>
- Powell, N. D., Sloan, E. K., Bailey, M. T., Arevalo, J. M. G., Miller, G. E., Chen, E., Kobor, M. S., Reader, B. F., Sheridan, J. F., & Cole, S. W. (2013). Social stress up-regulates inflammatory gene expression in the leukocyte transcriptome via β -adrenergic induction of myelopoiesis. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 110(41), 16574-16579. <https://doi.org/10.1073/pnas.1310655110>
- Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de Psychologie Appliquée*, 39(4), 295-307.
- Seeman, T., Epel, E., Gruenewald, T., Karlamangla, A., & McEwen, B. S. (2010). Socio-economic differentials in peripheral biology: Cumulative allostatic load: SES peripheral biology. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1186(1), 223-239. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.2009.05341.x>
- Schuck, A. M., & Widom, C. S. (2001). Childhood victimization and alcohol symptoms in females: Causal inferences and hypothesized mediators☆. *Child Abuse & Neglect*, 25(8), 1069-1092. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(01\)00257-5](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(01)00257-5)
- Steel, J. L., Antoni, M., Pathak, R., Butterfield, L. H., Vodovotz, Y., Savkova, A., Wallis, M., Wang, Y., Jing, H., Grammer, E., Burke, R., Brady, M., & Geller, D. A. (2020). Adverse childhood experiences (ACEs), cell-mediated immunity, and survival in the context of cancer. *Brain, Behavior, and Immunity*, 88, 566-572. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.04.050>

- Tarquino, C., & Auxéméry, Y. (2022). *Manuel clinique des troubles psychotraumatiques*. Dunod.
- van der Feltz-Cornelis, C. M., Potters, E. C., van Dam, A., Koorndijk, R. P. M., Elfeddali, I., & van Eck van der Sluijs, J. F. (2019). Adverse Childhood Experiences (ACE) in outpatients with anxiety and depressive disorders and their association with psychiatric and somatic comorbidity and revictimization. Cross-sectional observational study. *Journal of Affective Disorders*, 246, 458- 464. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.12.096>
- World Health Organization. (s. d.). *Whodas 2.0 translation package (version 1.0) translation and linguistic evaluation protocol and supporting material*. <https://terrance.who.int/mediacentre/data/WHODAS/Guidelines/WHODAS%202.0%20Translation%20guidelines.pdf>
- World Health Organization. (2009). *Addressing adverse childhood experiences to improve public health : Expert consultation*.
- World Health Organization. (2011a). *Adverse childhood experiences international questionnaire (ACE-IQ)*.
- World Health Organization. (2011b). Adverse childhood experiences international questionnaire (pilot study review and finalization meeting). *En ligne*.
- Wright, B., & Masters, G. (1982). Rating scale analysis. *Measurement and statistics*. <https://research.acer.edu.au/measurement/2>
- Yasin, R. Mohd., Yunus, F. A. N., Rus, R. C., Ahmad, A., & Rahim, M. B. (2015). Validity and Reliability Learning Transfer Item Using Rasch Measurement Model. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 204, 212- 217. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.08.143>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

2.2. Discussion et mise en perspective

L'article présenté permet de rendre compte des résultats psychométriques dont l'ACE-IQ est doté, ce qui en fait un bon outil pour les chercheurs et les cliniciens qui s'intéressent à cette problématique. Les qualités de cette échelle ainsi que le contexte mondial dans lequel elle s'inscrit, motivé par l'impulsion de l'OMS ont déterminé le choix de son utilisation dans le cadre de ce travail de thèse.

Cependant, avec du recul et quelques années d'antériorité depuis l'initiation de ce travail, il nous faut noter certaines de ses limites. D'abord, initialement, cette échelle n'évaluait pas les tranches d'âge durant lesquelles l'adversité avait été vécue. C'est un complément que nous avons rajouté, dans la traduction et l'utilisation de l'ACE-IQ notamment pour l'élaboration de cette thèse. De plus, les sous-catégories ou déclinaisons mériteraient d'être élargies, comme évoqué précédemment. L'ouverture à ces nouvelles catégories permettrait à n'en pas douter une appréhension plus juste encore de l'adversité vécue durant l'enfance. D'autres auteurs (Rutter, 2021), ont mis en évidence d'autres limites concernant cette échelle. Selon ce dernier, l'ACE-IQ a du mal à saisir les nuances dans les contextes culturels. En effet, cette échelle n'est pas exsangue d'un ancrage idéologique, car elle reflète les préoccupations occidentales courantes tandis que les préoccupations mondiales comprenant le travail des enfants, la discrimination raciale ou religieuse, la migration économique forcée ou encore la famine sont oubliées (Rutter, 2021).

Quoi qu'il en soit, l'ACE-IQ est désormais disponible pour les chercheurs et cliniciens qui peuvent ainsi disposer d'une version française et validée d'une échelle pertinente, bien qu'encore perfectible. Peut-être que les travaux à venir pourront s'engager vers un développement et un complément de cette échelle.

À noter que pour faciliter son utilisation future dans les recherches francophones, cet article a été complété d'un document de cotation issu des recommandations de l'OMS, permettant l'utilisation en langue française de l'échelle (Cf. document d'aide à la cotation ci-dessous).

Document d'aide à la cotation

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

ÉLÉMENTS DE CONTEXTE :

L'ACE-IQ (Adverse Childhood Experiences International Questionnaire) se compose de 29 items qui évaluent 13 catégories d'adversité dans l'enfance (LA négligence psychologique (2 items, P1-P2) ; la négligence physique (3 items, P3- P5) ; la violence psychologique (2 items, A1-A2) ; la violence physique (2 items, A3-A4) ; et les violences sexuelles (4 items, A5-A8) ; le fait de vivre avec un membre du foyer souffrant de dépression chronique, de trouble de la santé mentale ou suicidaire (1 item, F1) ; la vie avec un membre du foyer souffrant de maladies mentales ou suicidaire (1 item, F2) ; vivre avec un membre du foyer qui a fait de la prison (1 item, F3) ; le décès, la séparation ou le divorce des parents (2 items, F4-F5) ; la violence domestique (3 items, F6-F8) ; le harcèlement (1 item, V1) ; la violence communautaire (3 items, V4-V6) ; l'exposition à la guerre/violence collective (4 items, V6-V10). Cette échelle a été conçue pour être administré à des personnes âgées de 18 ans et plus. Le fait de disposer d'un seul outil permettant de mesurer les ACEs dans n'importe quel pays pourrait amener à une meilleure connaissance du phénomène dans le monde entier et être utile pour les comparaisons internationales. C'était l'intention d'un réseau international de recherche sur les ACEs dirigé par l'Organisation Mondiale de la Santé qui a initié l'élaboration de l'ACE-IQ (OMS, 2011a, 2011b, 2011c). Depuis sa création, l'ACE-IQ a été validé dans de nombreux pays. L'échelle originale a été validée auprès d'échantillons d'adultes aux États-Unis (Ford et al., 2014), en Chine (Ho et al., 2019), en Afrique du Sud (Kidman et al., 2019), au Nigeria (Kazeem, 2015) ou au Brésil (version portugaise : Pereira & Viana, 2021).

COTATION :

La partie qui suit s'appuie sur la guideline proposée par l'OMS (CF fin du document « Guidance for Analysing ACE-IQ »). Seront explicités et traduits les points clés afin de faciliter sa compréhension et sa cotation.

L'ACE-IQ est conçu pour être intégré dans des enquêtes de santé plus larges afin de permettre l'analyse des associations entre les expériences négatives vécues pendant l'enfance et les résultats ultérieurs en matière de santé et de comportements à risque pour la santé. Cela signifie que certains aspects clés de sa conception doivent être compris pour qu'il soit appliqué correctement et que les données générées soient utiles.

L'ACE-IQ étant au stade pilote, deux formats ont été distingués par l'OMS pour la cotation de l'ACE-IQ afin de déterminer l'approche la plus appropriée pour établir un score ACE global précis pour un participant. Il s'agit de la cotation binaire et fréquentielle.

Pour déterminer le score par la cotation binaire :

Se référer au Tableau 1 « Calcul du score ACE à partir de l'ACE-IQ - VERSION BINAIRE ». La réponse par l'affirmative (que ce soit *une fois, quelques fois ou plusieurs fois*) compte comme un oui. Si le Tableau 1 est utilisé pour la cotation, cette réponse doit être entourée, et un 1 doit être inscrit dans la dernière colonne. Une fois le questionnaire rempli, vous obtiendrez une réponse allant de 0 à 13.

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

Pour déterminer le score par la cotation fréquentielle :

Se référer au Tableau 2 « Calcul du score ACE à partir de l'ACE-IQ - VERSION FRÉQUENCE ». Entourez seulement oui si les réponses du participant correspondent exactement à la fréquence indiquée dans le tableau en gras (pour certaines questions, seules certaines fréquences sont incluses). Comme précédemment, une fois le questionnaire rempli, vous obtiendrez une réponse allant de 0 à 13.

Une fois les deux scores ACEs calculés, vous pouvez examiner la relation entre le score ACE et la modalité traitée.

À ce stade pilote, il est intéressant d'identifier si la relation observée entre le score ACE et la modalité est envisagée par le scoring binaire ou fréquentiel.

Tableau 1 : Calcul du score ACE à partir de l'ACE-IQ - VERSION BINAIRE

Toutes les questions sont de type oui/non - si le participant a répondu oui à l'une des catégories, il faut marquer un 1 dans la colonne des réponses.

Rappel : La réponse par l'affirmative telle que *une fois, quelques fois* ou *plusieurs fois* compte comme un oui.

Catégorie	Code de la question	Intitulé des questions	Réponse
Violence physique	A3 A4	Est-ce qu'un parent, une personne qui vous a élevé(e), ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a frappé(e) (gifle, fessée, coup de pied ou un coup de poing, etc.) ? OU Est-ce quelqu'un vous a frappé(e) ou blessé(e) avec un objet (couteau, bâton, bouteille, fouet, etc.) ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Violence émotionnelle	A1 A2	Est-ce qu'un parent, une personne qui vous a élevé(e), ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a crié(e) dessus, insulté(e), ou humilié(e) ? OU Est-ce qu'un parent, une personne qui vous a élevé(e) ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a	

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

		menacée de vous abandonner, voire vous a abandonné(e) ou mis(e) à la porte de chez vous ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Violence sexuelle	A5 A6 A7 A8	Est-ce que quelqu'un vous a touché(e) ou caressé(e) sans votre consentement à des fins sexuelles ? OU Est-ce que quelqu'un vous a forcé(e) à toucher son corps sans votre consentement à des fins sexuelles ? OU Est-ce que quelqu'un a tenté d'avoir des rapports sexuels par voie orale, anale ou vaginale sans votre consentement ? OU Est-ce que quelqu'un a eu des rapports sexuels avec vous par voie orale, anale ou vaginale sans votre consentement ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Vivre avec un membre du foyer alcoolique ou toxicomane	F1	Habitez-vous sous le même toit qu'une personne qui avait des problèmes d'alcoolisme, qui se droguait ou qui détournait les prescriptions médicales ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Vivre avec un membre du foyer qui a fait de la prison	F3	Habitez-vous sous le même toit qu'une personne qui a fait de la prison ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Vivre avec un membre du foyer souffrant de dépression chronique, de trouble de la santé mentale, ou suicidaire	F2	Habitez-vous sous le même toit qu'une personne qui était dépressive, souffrait mentalement ou était suicidaire ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Violence domestique	F6 F7 F8	Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous se faire crier dessus, être insulté(e), ou humilié(e) ? OU	

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

		<p>Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous être frappé(e) (recevoir une gifle, coup de pied ou un coup de poing, etc.) ?</p> <p>OU</p> <p>Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous être frappé.e ou blessé.e avec un objet (couteau, bâton, bouteille, fouet, etc.) ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	
Décès, séparation ou divorce des parents	F4 F5	<p>Vos parents se sont-ils déjà séparés ou ont-ils déjà divorcés ?</p> <p>OU</p> <p>Est-ce que votre mère, votre père ou une personne qui vous a élevé(e) est (sont)-il(s)/elle(s) décédé.e(s) ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	
Négligence émotionnelle	P1 P2	<p>Est-ce que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevé(e)) comprenaient vos soucis et vos inquiétudes ?</p> <p>OU</p> <p>Est-ce que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevé(e)) savaient réellement ce que vous faisiez pendant votre temps libre ou quand vous n'étiez pas à l'école ou au travail ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non*</p> <p><i>*Note : pour cette question, c'est la réponse "non" qui vaut "1".</i></p>	
Négligence physique	P3 P4 P5	<p>Combien de fois est-il arrivé que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevé(e)) ne vous donnent pas assez à manger même s'ils en avaient les moyens ?</p> <p>OU</p>	

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

		<p>Est-ce que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevé(e)) étaient trop ivres ou trop sous l'emprise de drogues pour prendre soin de vous ?</p> <p style="text-align: center;">OU</p> <p>Combien de fois est-il arrivé que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevé(e)) ne vous envoient pas à l'école alors qu'il était possible d'y aller ?</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	
Harcèlement	V1	<p>A quelle fréquence vous avez été harcelé(e) ?</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	
Violence communautaire	V4 V5 V6	<p>Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire battre, dans la vraie vie ?</p> <p style="text-align: center;">OU</p> <p>Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire poignarder ou se faire tirer dessus dans la vraie vie ?</p> <p style="text-align: center;">OU</p> <p>Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire menacer avec un couteau ou une arme à feu dans la vraie vie ?</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	
Violence collective	V7 V8 V9 V10	<p>Avez-vous été forcé(e) d'aller vivre ailleurs à cause de l'un ou l'autre de ces événements ?</p> <p style="text-align: center;">OU</p> <p>Avez-vous vécu la destruction délibéré(e) de votre maison à cause de l'un ou l'autre des événements cités ci-dessus ?</p> <p style="text-align: center;">OU</p> <p>Avez-vous été battue par des soldats, la police, les membres d'une milice ou d'un gang ?</p> <p style="text-align: center;">OU</p> <p>Un membre de votre famille ou un ami a-t-il été tué ou battu par des soldats, des policiers, les</p>	

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

		membres d'une milice ou d'un gang ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
--	--	--	--

Tableau 2 : Calcul du score ACE à partir de l'ACE-IQ - VERSION FRÉQUENTIELLE

Toutes les questions sont de type oui/non - si le participant a répondu oui à l'une des catégories, il faut marquer un 1 dans la colonne des réponses.

Attention : Compte pour oui la/les fréquence(s) indiquée(s) dans le tableau en gras (pour certaines questions, seules certaines fréquences sont incluses)

Catégorie	Code de la question	Intitulé des questions	Réponse
Violence physique	A3 A4	Est-ce qu'un parent, une personne qui vous a élevé(e), ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a frappé(e) (gifle, fessée, coup de pied ou un coup de poing, etc.)? PLUSIEURS FOIS OU Est-ce quelqu'un vous a frappé(e) ou blessé(e) avec un objet (couteau, bâton, bouteille, fouet, etc.)? PLUSIEURS FOIS <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Violence émotionnelle	A1 A2	Est-ce qu'un parent, une personne qui vous a élevé(e), ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a crié(e) dessus, insulté(e), ou humilié(e) ? PLUSIEURS FOIS OU Est-ce qu'un parent, une personne qui vous a élevé(e) ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a menacée de vous abandonner, voire vous a abandonné(e) ou mis(e) à la porte de chez vous ? PLUSIEURS FOIS <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

Violence sexuelle	A5 A6 A7 A8	<p>Est-ce que quelqu'un vous a DÉJÀ* touché(e) ou caressé(e) sans votre consentement à des fins sexuelles ?</p> <p style="text-align: center;">OU</p> <p>Est-ce que quelqu'un vous a DÉJÀ* forcé(e) à toucher son corps sans votre consentement à des fins sexuelles ?</p> <p style="text-align: center;">OU</p> <p>Est-ce que quelqu'un a DÉJÀ* tenté d'avoir des rapports sexuels par voie orale, anale ou vaginale sans votre consentement ?</p> <p style="text-align: center;">OU</p> <p>Est-ce que quelqu'un a DÉJÀ* eu des rapports sexuels avec vous par voie orale, anale ou vaginale sans votre consentement ?</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p><i>*Fréquences comprises : une fois, quelques fois, plusieurs fois</i></p>	
Vivre avec un membre du foyer alcoolique ou toxicomane	F1	<p>Habitez-vous sous le même toit qu'une personne qui avait des problèmes d'alcoolisme, qui se droguait ou qui détournait les prescriptions médicales ?</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	
Vivre avec un membre du foyer qui a fait de la prison	F3	<p>Habitez-vous sous le même toit qu'une personne qui a fait de la prison ?</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	
Vivre avec un membre du foyer souffrant de dépression chronique, de trouble de la santé mentale, ou suicidaire	F2	<p>Habitez-vous sous le même toit qu'une personne qui était dépressive, souffrait mentalement ou était suicidaire ?</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	
Violence domestique	F6 F7 F8	<p>Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous se faire crier dessus, être insulté(e),</p>	

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

		<p>ou humilié(e) ? PLUSIEURS FOIS</p> <p>OU</p> <p>Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous être frappé(e) (recevoir une gifle, coup de pied ou un coup de poing, etc.) ? QUELQUES FOIS OU PLUSIEURS FOIS</p> <p>OU</p> <p>Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous être frappé.e ou blessé.e avec un objet (couteau, bâton, bouteille, fouet, etc.) ? QUELQUES FOIS OU PLUSIEURS FOIS</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	
Décès, séparation ou divorce des parents	F4 F5	<p>Vos parents se sont-ils déjà séparés ou ont-ils déjà divorcés ?</p> <p>OU</p> <p>Est-ce que votre mère, votre père ou une personne qui vous a élevé(e) est (sont)-il(s)/elle(s) décédé.e(s) ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	
Négligence émotionnelle	P1 P2	<p>Est-ce que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevé(e)) comprenaient vos soucis et vos inquiétudes ? RAREMENT OU JAMAIS</p> <p>OU</p> <p>Est-ce que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevé(e)) savaient réellement ce que vous faisiez pendant votre temps libre ou quand vous n'étiez pas à l'école ou au travail ? RAREMENT OU JAMAIS</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

Négligence physique	P3 P4 P5	<p>Combien de fois est-il arrivé que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevé(e)) ne vous donnent pas assez à manger même s'ils en avaient les moyens ? PLUSIEURS FOIS</p> <p style="text-align: center;">OU</p> <p>Est-ce que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevé(e)) étaient trop ivres ou trop sous l'emprise de drogues pour prendre soin de vous ? PLUSIEURS FOIS</p> <p style="text-align: center;">OU</p> <p>Combien de fois est-il arrivé que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevé(e)) ne vous envoient pas à l'école alors qu'il était possible d'y aller ? PLUSIEURS FOIS</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	
Harcèlement	V1	<p>A quelle fréquence vous avez été harcelé(e) ? PLUSIEURS FOIS</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	
Violence communautaire	V4 V5 V6	<p>Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire battre, dans la vraie vie ? PLUSIEURS FOIS</p> <p style="text-align: center;">OU</p> <p>Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire poignarder ou se faire tirer dessus dans la vraie vie ? PLUSIEURS FOIS</p> <p style="text-align: center;">OU</p> <p>Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire menacer avec un couteau ou une arme à feu dans la vraie vie ? PLUSIEURS FOIS</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	
Violence collective	V7 V8	<p>Avez-vous DÉJÀ* été forcé(e) d'aller vivre ailleurs à cause de</p>	

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

	V9 V10	<p>l'un ou l'autre de ces événements ?</p> <p>OU</p> <p>Avez-vous DÉJÀ* vécu la destruction délibéré(e) de votre maison à cause de l'un ou l'autre des événements cités ci-dessus ?</p> <p>OU</p> <p>Avez-vous DÉJÀ* été battue par des soldats, la police, les membres d'une milice ou d'un gang ?</p> <p>OU</p> <p>Un membre de votre famille ou un ami a-t-il DÉJÀ* été tué ou battu par des soldats, des policiers, les membres d'une milice ou d'un gang ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>*Fréquences comprises : une fois, quelques fois, plusieurs fois</p>	
--	-----------	--	--

COTATION DE L'ACE-IQ
PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE
CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)
Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

Adverse Childhood Experiences International Questionnaire (ACE-IQ)
Guidance for Analysing ACE-IQ

Context	The ACE-IQ is designed to be integrated within broader health surveys to allow analysis of associations between adverse childhood experiences and subsequent health outcomes and health risk behaviours. This means that there are some key aspects of its design which need to be understood so that it is applied properly, and so that the data generated is useful.
Coding	<p>Question codes</p> <p>As a standalone questionnaire the question numbers run from Q0 - Q8. However, as these questions will most often be integrated into other surveys we have coded them into six groups (C, M, P, F, A, V) to allow cross-referencing for researchers. Hence, whatever numbers are given to the questions when included within your own survey, please keep the letter codes present as well so that it's possible to easily refer between questionnaires.</p> <p><i>Question codes:</i> Core questions: C Marriage questions: M Parents/guardian questions: P Family questions: F Abuse questions: A Violence questions: V</p> <p>Response codes</p> <p>A numerical code has been ascribed to each possible response for a question. This number has been placed within square brackets [] and is there to allow the data to be entered and more easily processed within a spreadsheet for data analysis. Note: in all cases, [66] is the code for "not applicable"; [77] is the code for "don't know/not sure" and [88] is the code for "refused".</p>
Analysis	<p>As the development of the ACE-IQ is at the pilot stage, we would like to adopt two methods of analysis to allow us to ascertain the most appropriate approach to determine an accurate overall ACE score for a participant. The first we'll call the binary version, the second the frequency version. In both cases the questions from the ACE-IQ about childhood experience have been sorted into 13 categories: emotional abuse; physical abuse; sexual abuse; violence against household members; living with household members who were substance abusers; living with household members who were mentally ill or suicidal; living with household members who were imprisoned; one or no parents, parental separation or divorce; emotional neglect; physical neglect; bullying; community violence; collective violence.</p> <p>To calculate the ACE score using the binary version, check the participant's answers against Table 1 in "Calculating the ACE score from the ACE-IQ" (see below). If the participant answered in the affirmative (whether with once, a few times, or many times)</p>

COTATION DE L'ACE-IQ
**PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE
CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)**
Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

then that counts as a yes, and so that response should be circled, and a 1 placed in the final column. Once completed you will get an answer from 0 to 13. This is the ACE (binary) score for that individual.

To calculate the ACE score using the frequency version check the participant's answers against Table 2 in "Calculating the ACE score from the ACE-IQ" (see below). This time, only circle yes if the participant's answers **exactly match** the written question in the table (you'll note that for some questions only certain frequencies are included). As before, once completed you will get an answer from 0 to 13. This is the ACE (frequency) score for that individual.

Once you've calculated the two ACE scores, you can then look at the relationship between the ACE scores and the health outcome or health risk behaviour you're interested in by plotting a dose-response curve, or rather exposure (ACE score) - behaviour/health outcome curve. One important area to examine at this pilot stage is whether a relationship is seen between (binary) ACE score and health outcome/behavior or whether a relationship is only seen between ACE score and health outcome/behavior when the *frequency* ACE score is used (it is this latter phenomenon which is seen in the original ACE studies).

If you look at the Centre for Disease Control (CDC) website for the ACE study, you can see the different ways that the data generated can be analysed. Not only can you generate the dose-response curves discussed above, but you can also generate data on demographics and prevalence within certain populations from the ACE-IQ responses. See <http://www.cdc.gov/ace/data.htm>

Further details of health outcomes and behaviours which have been analysed to determine their relationship with exposure to ACEs can be found here: <http://www.cdc.gov/ace/outcomes.htm>

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE
CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)
Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

Calculating the ACE score from the ACE-IQ

Table 1: Calculating the ACE score from the ACE-IQ - BINARY VERSION

All questions are yes/no - if the participant entered **yes** for any of the categories, mark a 1 in the response column

Category	Q	Written question	Response
Physical abuse	A3	Did a parent, guardian or other household member spank, slap, kick, punch or beat you up?	
	A4	OR Did a parent, guardian or other household member hit or cut you with an object, such as a stick (or cane), bottle, club, knife, whip etc? Yes No	
Emotional abuse	A1	Did a parent, guardian or other household member yell, scream or swear at you, insult or humiliate you?	
	A2	OR Did a parent, guardian or other household member threaten to, or actually, abandon you or throw you out of the house? Yes No	
Contact sexual abuse	A5	Did someone touch or fondle you in a sexual way when you did not want them to?	
	A6	OR	
	A7	Did someone make you touch their body in a sexual way when you did not want them to?	
	A8	OR Did someone attempt oral, anal, or vaginal intercourse with you when you did not want them to? OR Did someone actually have oral, anal, or vaginal intercourse with you when you did not want them to? Yes No	
Alcohol and/or drug abuser in the household	F1	Did you live with a household member who was a problem drinker or alcoholic, or misused street or prescription drugs? Yes No	
Incarcerated household member	F3	Did you live with a household member who was ever sent to jail or prison? Yes No	
Someone chronically depressed, mentally ill, institutionalized or suicidal	F2	Did you live with a household member who was depressed, mentally ill or suicidal? Yes No	
Whether Household member treated violently	F6 F7 F8	Did you see or hear a parent or household member in your home being yelled at, screamed at, sworn at, insulted or humiliated? OR Did you see or hear a parent or household member in your home being slapped, kicked, punched or beaten up? OR Did you see or hear a parent or household member in your home being	

Adverse Childhood Experiences International Questionnaire (ACE-IQ)
Section D: Guidance for Analysing ACE-IQ

D1.3

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE
CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)
Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

		hit or cut with an object, such as a stick (or cane), bottle, club, knife, whip etc.? Yes No	
One or no parents, parental separation or divorce	F4 F5	Were your parents ever separated or divorced? OR Did your mother, father or guardian die? Yes No	
Emotional neglect	P1 P2	Did your parents/guardians understand your problems and worries? OR Did your parents/guardians really know what you were doing with your free time when you were not at school or work? Yes No* * Note: for this question, it's the "no" answer which scores a "1".	
Physical neglect	P3 P4 P5	Did your parents/guardians not give you enough food even when they could easily have done so? OR Were your parents/guardians too drunk or intoxicated by drugs to take care of you? OR Did your parents/guardians not send you to school even when it was available? Yes No	
Bullying	V1	Were you bullied? Yes No	
Community violence	V4 V5 V6	Did you see or hear someone being beaten up in real life? OR Did you see or hear someone being stabbed or shot in real life? OR Did you see or hear someone being threatened with a knife or gun in real life? Yes No	
Collective violence	V7 V8 V9 V10	Were you forced to go and live in another place due to any of these events? OR Did you experience the deliberate destruction of your home due to any of these events? OR Were you beaten up by soldiers, police, militia, or gangs? OR Was a family member or friend killed or beaten up by soldiers, police, militia, or gangs? Yes No	

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

Table 2: Calculating the ACE score from the ACE-IQ - FREQUENCY VERSION

All questions are yes/no - if the participant entered **yes** for any of the categories, mark a 1 in the response column

Category	Q	Written question	Response
Physical abuse	A3	Did a parent, guardian or other household member spank, slap, kick, punch or beat you up many times ?	
	A4	OR Did a parent, guardian or other household member hit or cut you with an object, such as a stick (or cane), bottle, club, knife, whip etc many times ?	
Emotional abuse	A1	Did a parent, guardian or other household member yell, scream or swear at you, insult or humiliate you many times ?	
	A2	OR Did a parent, guardian or other household member threaten to, or actually, abandon you or throw you out of the house many times ?	
Contact sexual abuse	A5	Did someone ever touch or fondle you in a sexual way when you did not want them to?	
	A6	OR	
	A7	Did someone ever make you touch their body in a sexual way when you did not want them to?	
	A8	OR Did someone ever attempt oral, anal, or vaginal intercourse with you when you did not want them to? OR Did someone ever actually have oral, anal, or vaginal intercourse with you when you did not want them to?	
Alcohol and/or drug abuser in the household	F1	Did you live with a household member who was a problem drinker or alcoholic, or misused street or prescription drugs?	
Incarcerated household member	F3	Did you live with a household member who was ever sent to jail or prison?	
Someone chronically depressed, mentally ill, institutionalized or suicidal	F2	Did you live with a household member who was depressed, mentally ill or suicidal?	
Mother Household member treated violently	F6	Did you see or hear a parent or household member in your home being yelled at, screamed at, sworn at, insulted or humiliated many times ?	
F7	OR		
F8	Did you see or hear a parent or household member in your home being slapped, kicked, punched or beaten up a few times or many times ? OR Did you see or hear a parent or household member in your home being hit or cut with an object, such as a stick (or cane), bottle, club, knife,		

COTATION DE L'ACE-IQ

PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE FRENCH VERSION OF THE ADVERSE CHILDHOOD EXPERIENCES INTERNATIONAL QUESTIONNAIRE (ACE-IQ)

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquinio, C.

		whip etc. a few times or many times? Yes No	
One or no parents, parental separation or divorce	F4 F5	Were your parents ever separated or divorced? OR Did your mother, father or guardian die? Yes No	
Emotional neglect	P1 P2	Did your parents/guardians rarely or never understand your problems and worries? OR Did your parents/guardians rarely or never really know what you were doing with your free time when you were not at school or work? Yes No	
Physical neglect	P3 P4 P5	Did your parents/guardians not give you enough food many times even when they could easily have done so? OR Were your parents/guardians many times too drunk or intoxicated by drugs to take care of you? OR Did your parents/guardians not send you to school many times even when it was available? Yes No	
Bullying	V1	Were you bullied many times ? Yes No	
Community violence	V4 V5 V6	Did you see or hear someone being beaten up in real life many times ? OR Did you see or hear someone being stabbed or shot in real life many times ? OR Did you see or hear someone being threatened with a knife or gun in real life many times ? Yes No	
Collective violence	V7 V8 V9 V10	Were you ever forced to go and live in another place due to any of these events? OR Did you ever experience the deliberate destruction of your home due to any of these events? OR Were you ever beaten up by soldiers, police, militia, or gangs? OR Was a family member or friend ever killed or beaten up by soldiers, police, militia, or gangs? Yes No	

3. Les conséquences de l'adversité : sur la santé des enfants et des adultes

3.1. Adversité vécue durant l'enfance, santé et maladies chroniques (article/chapitre 4)

Les différentes parties envisagées dans ce chapitre, nous ont permis de mettre en évidence l'importance de ce champ de recherche. Il semblait nécessaire de proposer un état des lieux concernant les données disponibles sur les enfants, les adolescents et les adultes et leur santé. Nous avons repris dans une première partie le questionnement de la clarification conceptuelle précédemment abordée ainsi que la définition de l'adversité vécue durant l'enfance. De plus, un intérêt tout particulier a été porté sur les impacts psychologiques et physiques concernant les enfants et les adolescents de ces événements adverses. Comme nous l'avons évoqué dans l'introduction, la plupart du temps, les auteurs se sont intéressés aux impacts de l'adversité sur le développement cognitif et affectif ainsi qu'à ses répercussions sur le développement du cerveau. Dans une deuxième partie, nous avons réalisé une synthèse de la littérature en ce qui concerne le vécu d'adversité vécue durant l'enfance et les conséquences chez les adultes en termes de santé.

Production n°4: article/**chapitre**

Adversité vécue durant l'enfance, santé et maladies chroniques

Adverse Childhood Experiences, health and chronic diseases

Ce chapitre intitulé *Adversité vécue durant l'enfance, santé et maladies chroniques*, est issu de l'ouvrage *Aide-mémoire EMDR pour enfants et adolescents*, à paraître aux éditions Dunod en 2024.

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Bassan, F., Trousselard M., & Tarquinio, C. (In Press). *Adversité vécue durant l'enfance, santé et maladies chroniques* (2024). In P. Tarquinio, M. Silvestre et al. *Aide-mémoire EMDR pour enfants et adolescents*. Dunod.

CHAPITRE X

Adversité vécue durant l'enfance, santé et maladies chroniques

Camille Louise Tarquinio, Christine Rotonda, Fanny Bassan,
Marion Trousselard et Cyril Tarquinio

L'objectif de ce chapitre est de réaliser un état des lieux concernant l'adversité vécue durant l'enfance. Ceci en s'attachant tout d'abord à définir clairement ce champ de recherche, encore méconnu en France. De plus, nous nous attacherons à synthétiser la littérature concernant les implications du vécu adverse pour les enfants et les adultes. Enfin, nous présenterons les données disponibles à propos du coût économique et social de l'adversité vécue durant l'enfance.

L'ADVERSITE VECUE DURANT L'ENFANCE : TENTATIVE DE CLARIFICATION CONCEPTUELLE

1.1 Contexte de développement d'un champ de recherche prolifique

L'intuition que les événements adverses vécus durant l'enfance aient des conséquences sur le développement de problématiques de santé, ne date pas d'hier et a été largement étudié à travers les siècles. Mais, c'est bien l'étude, portée par Vincent Felitti et collaborateurs qui fut la première à démontrer, à grande échelle, la pertinence scientifique de cette intuition. Cette étude reste d'ailleurs encore à ce jour la plus largement citée (Briggs et al., 2021; Lacey & Minnis, 2020) dans la littérature.

Au début des années 1990, Vincent Felitti (Felitti, 1993), responsable du département de médecine préventive au sein de la clinique Kaiser Permanente à San Diego, en Californie, s'est attaché à l'étude des expériences adverses vécues durant l'enfance (en anglais : *Adverse Childhood Experiences* ou ACEs), ainsi qu'à leurs rôles sur la santé. Préoccupé par le constat récurrent d'un fort abandon des soins parmi les patients de sa clinique, il a conduit une étude afin d'évaluer le lien entre l'adversité éprouvée à un âge précoce et la présence à l'âge adulte, de troubles du comportement alimentaire et d'obésité (Felitti, 1993).

Les résultats de cette première étude ont servi de tremplin à celle déployée par Felitti et de son équipe en 1998 (« The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study » ; Felitti et al., 1998). Cette dernière a permis de démontrer la nécessité d'intégrer le vécu d'adversité dans l'enfance dans l'appréhension de la santé physique et psychologique à l'âge adulte. Menée aux États-Unis entre 1995 et 1997 et portée par les centres pour le

contrôle et la prévention des maladies (Centers for Disease Control and Prevention - CDC) ainsi que l'hôpital Kaiser Permanente de San Diego, plus de 17 000 adultes nés entre 1900 et 1978 furent ainsi inclus dans le protocole de recherche organisé autour de deux temps d'évaluation. Le questionnaire initialement proposé, considérait huit catégories d'ACEs – la violence (physique, psychologique et sexuelle), le dysfonctionnement du foyer (être témoin d'un traitement violent de la mère, vivre avec une personne toxicomane à la maison, vivre avec un membre du foyer souffrant d'une maladie mentale, absence d'un membre du foyer en raison d'une incarcération et discorde/divorce des parents ; Asmundson & Afifi, 2020). Ces différentes catégories d'adversité ont ainsi été mises en relation avec les principales causes de décès aux États-Unis (cardiopathie ischémique, tout cancer, accident vasculaire cérébral, bronchite chronique ou emphysème, diabète, hépatite ou jaunisse, toute fracture du squelette, et état de santé auto-perçu) ainsi qu'avec de nombreux facteurs de risque en lien avec des comportements de santé à risque (tabagisme, obésité grave, inactivité physique, humeur dépressive, tentatives de suicide, alcoolisme, toute forme de toxicomanie, nombre élevé de partenaires sexuels au cours de la vie (>50) et antécédents de maladies sexuellement transmissibles). Lors de la seconde phase de l'étude, les auteurs ont fait le choix de compléter l'évaluation des ACEs en tenant compte de la négligence physique et de la négligence émotionnelle, portant ainsi à 10 le nombre de catégories d'adversités pris en compte (Asmundson & Afifi, 2020 ; Dube et al., 2001). Ces travaux ont contribué à rendre compte de la relation graduelle entre l'ampleur de l'exposition (relation dose-effet) aux différentes formes d'adversité (violences, négligences, dysfonctionnement du foyer pendant l'enfance) et le développement de facteurs de risque multiples (tabagisme, obésité grave, inactivité physique, humeur dépressive, tentatives de suicide, addiction,...) souvent prédicteurs à l'âge adulte de problèmes de santé, de maladies chroniques et/ou de mortalité prématurée.

Le champ de l'adversité a eu l'immense intérêt l'émergence d'une ouverture du spectre de ce qui était susceptible de nuire aux enfants et aux adolescents. En ne considérant pas seulement l'incidence d'un seul type d'événements, mais dans une perspective cumulative, comprenant à la fois des événements tels que les violences ou encore le divorce des parents. Pour être impacté psychologiquement et physiquement à l'âge adulte, il n'est donc pas nécessaire d'être confronté en tant qu'enfant à des événements brutaux et massifs susceptibles de porter atteinte à l'intégrité physique et psychique. Des événements *a priori* considérés comme plus modestes ou « moins graves » vécus durant l'enfance ou l'adolescence, en particulier lorsqu'ils se répètent durant cette période, sont suffisants pour générer des conséquences majeures en termes de détresse, de stress ou d'angoisse et se révéler particulièrement néfastes pour la santé psychologique et physique à l'âge adulte. Un tel constat nous invite donc à être plus exigeants et plus précis quant à notre appréhension de la psychopathologie des enfants et des adolescents en intégrant dans l'analyse diachronique que ce n'est pas seulement ce qui fait « trauma » dont il convient de tenir compte, mais aussi de reconnaître comme pathogène tout ce qui est susceptible de générer de la souffrance au sens large. Ce sont donc les états de stress et d'angoisses chroniques perçues (dans lesquels le psychotraumatisme est inclus) de l'enfance et de l'adolescence qui contribueront à altérer les individus tant sur le plan psychologique que physique à l'âge adulte.

Depuis 1998 et les travaux de Felitti, la base de données Web of Science comptabilise un total de 7 858 articles pour la terminologie d'« *Adverse Childhood Experiences* », ce qui en fait un champ de recherche particulièrement prolifique.

1.2 Vers une clarification conceptuelle

Au regard de l'effervescence qu'a suscité et suscite toujours ce champ de recherche, nous pourrions présupposer une clarté suffisante sur le plan conceptuel. Pourtant, un certain nombre de flous subsistent, notamment en ce qui concerne sa définition et sa dénomination dans la littérature (Tarquinio et al., 2023). De telles différences, voire divergences, empêchent de disposer d'une lecture suffisamment claire de la problématique et rendent l'élaboration d'une synthèse de la littérature difficile.

Certains des auteurs ont œuvré vers une clarification conceptuelle et trois définitions sont apparues suffisamment exhaustives. Tout d'abord, Kalmakis et Chandler (2014) définissent l'adversité vécue durant l'enfance comme des « *événements vécus durant l'enfance, de sévérité variable et souvent chroniques, survenant dans l'environnement familial ou social d'un enfant, qui causent un préjudice ou de la détresse et perturbent ainsi la santé et le développement physique ou psychologique de l'enfant* » (Kalmakis & Chandler, 2014). Ensuite, McLaughlin (2016) pointe un manque de cohérence concernant sa définition et sa mesure (McLaughlin, 2016). Ainsi, il a été proposé de définir l'adversité vécue durant l'enfance comme « *l'exposition pendant l'enfance ou l'adolescence à des circonstances environnementales qui sont susceptibles*

de nécessiter une adaptation psychologique, sociale ou neurobiologique importante de la part d'un enfant et qui représentent une déviation de l'environnement prévisible». Cette déviation de l'environnement prévisible peut prendre deux formes principales. D'abord, par une absence en ce qui concerne les apports attendus (par exemple, une exposition limitée au langage ou l'absence de *caregivers* primaires). Deuxièmement, par la présence d'apports inattendus, que représentent des menaces importantes pour l'intégrité physique ou le bien-être de l'enfant (par exemple, l'exposition à de la maltraitance). Enfin, Alhowaymel et al. (2021) ont mené une étude dont l'objectif était de développer le concept de l'adversité vécue durant l'enfance dans une perspective mondiale, afin de promouvoir une compréhension plus large du concept à travers les communautés, les cultures et les pays. Ils proposent ainsi d'approfondir la compréhension de l'adversité vécue durant l'enfance proposée par Kalmakis et Chandler (2014). Ainsi, les auteurs considèrent que les expériences adverses vécues durant l'enfance sont « *influencées par des facteurs culturels, sociaux, environnementaux et économiques, globalement divers qui affectent la santé des individus dans le monde entier* » (Alhowaymel et al., 2021). L'accent n'est plus seulement mis sur les événements, mais également sur le contexte socio-culturel et géographique dans lequel l'adversité est vécue, qui participe *in fine* à des impacts différenciés.

VECU D'ADVERSITE DURANT L'ENFANCE : UNE PROBLEMATIQUE DE SANTE PUBLIQUE

2.1 ACEs et impacts sur les enfants et les adolescents

Un certain nombre de revues systématiques et de méta-analyses ont permis de rendre compte et de spécifier les impacts de l'adversité vécue durant l'enfance sur les problèmes de santé des enfants et des adolescents.

D'abord, Oh et al. (2018) ont réalisé une revue systématique et une méta-analyse portant sur les études longitudinales concernant l'adversité vécue durant l'enfance. Ce travail avait pour objectif de synthétiser le retentissement du vécu d'adversité sur la santé des enfants, afin de permettre une meilleure compréhension des liens entre les manifestations précoces d'une dérégulation de la réponse au stress et les résultats de santé biologiques. 35 études ont été incluses dans ce travail et mis en évidence une grande variabilité dans les résultats. Il apparaît que le vécu d'adversité contribue à affecter le développement du cerveau (Oh et al., 2018) et contribue à l'émergence de retards cognitifs, à de l'asthme, à des infections, des plaintes somatiques et des troubles du sommeil. Cette revue a mis en évidence des résultats plus mitigés en ce qui concerne l'obésité et le développement physique, qui variait selon l'âge, le sexe, le type d'exposition, la perte du suivi ou encore des facteurs génétiques et environnementaux. En outre, bien que réside des difficultés de synthèse en raison des multiples paramètres évalués (sang, salive, moment de la mesure, etc.), les études sélectionnées ont mis en évidence des profils de cortisol élevés, pouvant indiquer une dérégulation de la sécrétion du cortisol, possiblement préjudiciable au développement de l'enfant. De plus, les études incluses ont également indiqué des profils altérés en termes de réponses inflammatoires et immunitaires, l'érosion accélérée des télomères¹ liée au stress et du système nerveux autonome, ainsi que des implications sur le plan épigénétique. Ceci mettant en évidence la complexité et l'importance des conséquences biologiques de l'adversité vécue durant l'enfance. Selon les auteurs, la mesure de l'adversité vécue durant l'enfance devrait être considérée dans l'élaboration du diagnostic différentiel en ce qui concerne les retards de développement, l'asthme, les infections récurrentes nécessitant une hospitalisation, les plaintes somatiques et des troubles du sommeil (Oh et al., 2018). Néanmoins, ce travail comporte différentes limites, comme la grande variabilité ou l'absence de définition ainsi que le flou dans la conceptualisation de l'adversité vécue durant l'enfance. Aussi, l'absence de considération de l'impact cumulatif de l'adversité, de la période à laquelle s'est déroulée l'adversité ou encore

¹ Il s'agit de séquences d'ADN répétitives qui ne contiennent pas de gènes, dont le rôle est de préserver l'intégrité de notre patrimoine génétique (Inserm, 2019 ; <https://www.inserm.fr/c-est-quoi/ca-use-ca-use-c-est-quoi-telomeres/>)

sa gravité sont également des lacunes. De même en ce qui concerne la non prise en compte des facteurs protecteurs particulièrement indiqués ces dernières années.

Dans cette même perspective, la revue systématique développée par Lund et al. (2020) s'est intéressée à l'examen de la relation entre l'adversité vécue durant l'enfance et les impacts sur les fonctions exécutives des enfants de divers pays et milieux. Bien que la relation entre les l'adversité vécue durant l'enfance et les fonctions exécutives soit comprise par les chercheurs et les cliniciens dans le domaine depuis des décennies, il reste une certaine faiblesse en ce qui concerne la force de la relation ainsi que les typologies d'adversité et les fonctions exécutives impliquées (Lund et al., 2020). Sur les 36 études sélectionnées, certaines se sont focalisées sur des formes de maltraitements spécifiques (violences sexuelles, physiques, psychologiques) et ont démontré une forte relation avec un déficit des fonctions exécutives. Le contexte familial, notamment la présence de troubles psychopathologiques dans la famille (notamment la dépression maternelle) était associée à de mauvais résultats en ce qui concerne les fonctions exécutives (Lund et al., 2020).

McLaughlin et al. (2019) ont quant à eux réalisé une revue systématique portant sur les liens entre l'adversité vécue durant l'enfance et le développement neuronal. Pour ce faire, les auteurs (McLaughlin et al., 2019), ont évalué deux modèles conceptuels de l'adversité et du neurodéveloppement :

Le modèle dimensionnel de l'adversité : En opposition à l'approche du risque cumulatif de l'adversité (communément envisagé dans les études sur les ACEs), le modèle dimensionnel considère que l'exposition aux ACEs renvoie à des dimensions être associées avec les processus neurodéveloppementaux (McLaughlin et al., 2019). Deux principes sont envisagés dans ce modèle (voir McLaughlin et al. (2019) pour une revue complète) :

1) Il est possible d'identifier des dimensions sous-jacentes à de nombreux types d'adversité partageant des caractéristiques communes. Notamment la menace (*Threat*) – qui comprend les expériences impliquant un préjudice ou une menace de préjudice pour l'enfant – et la privation (*deprivation*) – qui implique une absence d'apports attendus de l'environnement au cours du développement (soutien, affection, stimulation cognitive et sociale).

2) Les différentes dimensions de l'adversité vont générer des impacts distincts sur le développement cognitif, émotionnel et neuronal. Selon les auteurs (McLaughlin et al., 2019), certains processus neurodéveloppementaux peuvent être influencés par de multiples formes d'adversité et d'autres de manière unique par des types particuliers d'expériences adverses. Les expériences de menaces devraient exercer une forte influence sur les systèmes neuronaux qui contribuent à la détection et à l'apprentissage des menaces, au traitement et à la régulation des émotions. Les expériences de privation, quant à elles, devraient avoir un impact prononcé sur le développement cognitif (le langage, le fonctionnement exécutif et d'autres aspects de la cognition d'ordre supérieur).

Selon le modèle dimensionnel de l'adversité, les expositions liées à la menace devraient avoir l'influence la plus forte sur la structure et la fonction du réseau amygdale-cortex préfrontal médian, tandis que la privation devrait avoir des associations plus fortes avec le réseau frontopariétal. La menace et la privation sembleraient influencer les réseaux neuronaux impliqués dans le contrôle cognitif des émotions (McLaughlin et al., 2019).

Le modèle d'accélération du stress : Ce modèle conceptuel soutient que l'adversité (notamment en termes d'absence de soin) pourrait accélérer le rythme du développement neuronal, conduisant à une maturation plus rapide des circuits neuronaux qui sous-tendent le traitement des émotions (Callaghan & Tottenham, 2016). Selon les auteurs (McLaughlin et al., 2019), le modèle de l'accélération du stress considère que la présence d'une personne qui s'occupe de l'enfant pendant les périodes sensibles du développement peut contribuer à amortir les réponses émotionnelles et neurobiologiques de l'enfant face au stress, favorisant l'apprentissage émotionnel. *A contrario*, en l'absence d'un *caregiver* sensible et réceptif, ceci conduit à l'accélération des circuits fronto-amygdaliens dans le but de pallier l'absence du « tampon » parental de la réactivité émotionnelle (Callaghan & Tottenham 2016 ; McLaughlin et al., 2019). Si ce processus apparaît comme potentiellement adaptatif à court terme, une telle condition peut conduire à un fonctionnement émotionnel sous-optimal à long terme (McLaughlin et al., 2019).

Ainsi, 109 études utilisant des mesures de la structure et de la fonction neuronales, à partir d'IRM, chez les enfants et les adolescents ont été incluses dans cette revue systématique. Les prédictions du modèle dimensionnel ont ainsi largement été soutenues. En effet, les enfants exposés à la menace présentaient une réduction du volume de l'amygdale, du cortex préfrontal médian et de l'hippocampe, ainsi qu'une activation plus importante de l'amygdale face à la menace dans la majorité des études. Ces schémas n'ont pas été observés de manière cohérente chez les enfants exposés à des expériences de privation. En ce qui concerne le modèle d'accélération du stress, les preuves d'un développement accéléré des circuits amygdale-cortex préfrontal

médian étaient plus limitées. Néanmoins, sont apparues d'autres paramètres du neurodéveloppement, notamment l'épaisseur corticale et la structure de la matière blanche. Pour les auteurs, afin de développer davantage ce champ de recherche, il est nécessaire de disposer d'échantillons plus importants, d'études longitudinales et d'évaluations plus précises de l'adversité (McLaughlin et al., 2019).

En outre, une thématique a particulièrement retenu l'attention des chercheurs dans le domaine et concerne l'obésité infantile (Danese & Tan, 2014 ; Elsenburg et al., 2017). Les paramètres explicatifs impliquent les effets sur les plans neuroendocriniens et physiologiques de l'adversité vécue durant l'enfance, comprenant une dérégulation de l'axe hypothalamo-hypophysio-surrénalien, des altérations de la réponse hormonale aux facteurs de stress et des modifications de l'appétit avec le désir d'« aliments réconfortants » très appétissants, l'absence de contrôle des impulsions, le sommeil insuffisant, l'hyperphagie boulimique et la dépression (McKelvey et al., 2019; Schroeder et al., 2021).

Ainsi, Schroeder et al., (2021), ont réalisé une revue systématique sur l'adversité durant l'enfance et l'obésité infantile. Au total, 24 études ont été intégrées et les résultats suggèrent que le vécu d'adversité est associé à l'obésité infantile. De manière plus précise, les filles peuvent être plus impactées par l'obésité infantile en lien avec le vécu d'ACEs que les garçons. De plus, les violences sexuelles semblent avoir un effet plus important sur l'obésité infantile que les autres typologies d'ACEs et la cooccurrence de plusieurs ACEs peut être associée à un risque accru d'obésité infantile. Les résultats des différentes études incluses s'alignent sur la théorie selon laquelle le vécu d'ACEs peut impacter le développement psychosocial et neuroendocrinien, menant à l'obésité en raison des déficiences associées en matière d'autorégulation, d'appétit, de psychopathologie et de perturbations au sein des systèmes familiaux. Par ailleurs, cette étude de la littérature a permis de montrer que l'effet des ACEs sur le développement de l'obésité infantile peut prendre de 2 à 5 ans pour se manifester (Schroeder et al., 2021).

Enfin, Wojtara et al. (2023) ont réalisé une synthèse de la littérature concernant la nature de l'association entre l'adversité vécue durant l'enfance et le TDAH (Trouble du Déficit de l'Attention avec/sans Hyperactivité). Ainsi, 43 études ont été incluses dans cette revue systématique. Il apparaît que la majorité d'entre-elles ont suggérés un lien entre l'adversité vécue durant l'enfance et le TDAH, y compris en ce qui concerne la dimension cumulative d'adversité vécue durant l'enfance sur sa sévérité (Wojtara et al., 2023). De plus, bien que des résultats et des recherches antérieures aient suggéré une comorbidité élevée entre le vécu d'adversité durant l'enfance et le TDAH, il existe pourtant peu de données permettant de comprendre la nature des implications sur le cerveau permettant de comprendre les enjeux. À ce titre, certains facteurs de protection ont pu être identifiés tels que la résilience, l'engagement social et les relations enrichissantes. Différentes limites ont été identifiées et incluent la contribution potentielle de variables confusionnelles comme les comorbidités, les erreurs de classification et les biais de déclaration des parents (Wojtara et al., 2023).

Il apparaît que le vécu d'adversité durant l'enfance, contribue à altérer le développement et la santé des enfants, adolescents et jeune adulte, au regard des implications sur le cerveau et les fonctions de régulation du stress. Ce constat ne peut qu'alerter sur la nécessité d'envisager des stratégies de préventions/repérages suffisamment efficaces et des dispositifs de prise en charge permettant de répondre aux besoins des enfants et familles en prise avec une histoire d'adversité (au niveau individuel et familial).

2.2 ACEs et émergences de problématiques de santé à l'âge adulte

La recherche scientifique a depuis la fin des années 1990 et les premiers travaux de Felitti et al. (1998), très largement permis de mettre en lien le vécu d'adversité durant l'enfance et les impacts sur la santé physique et psychologique (Felitti et al., 1998). L'effervescence au tour de ce champ de recherche a contribué à l'émergence de nombreux travaux dans la littérature, notamment de revues systématiques et de méta-analyses. Certaines études ont porté leur attention sur une synthèse des données globales en matière de santé (Hughes et al., 2017; Kalmakis & Chandler, 2015; Petruccelli et al., 2019).

À ce titre, la revue systématique et méta-analyse développée par Hughes et al. (2017) fut la première à synthétiser les études portant sur l'effet cumulatif de l'adversité vécue durant l'enfance et à mesurer l'ampleur relative des associations avec de nombreux comportements à risques et problématiques de santé. 37 études ont

été retenues dans ce travail et portaient sur des adultes de plus de 18 ans, qui ont rapportés des facteurs de risque pour la santé, à savoir, la consommation de substances, les comportements sexuels à risques, la santé mentale, le poids et l'exercice physique, la violence, ainsi que l'état et les conditions de santé physique, associés au vécu d'ACEs. Il apparaît que les Odd Ratios ou rapport des chances regroupés dans ce travail indiquaient un risque accru chez les personnes présentant un score ACE d'au moins 4 par rapport à celles présentant un score ACE de 0 (Hughes et al., 2017). De façon plus précise, ce travail systématique a mis en évidence différentes natures d'association avec le vécu adverse : des associations faibles ou modestes en ce qui concerne l'inactivité physique, le surpoids ou l'obésité et le diabète ; des associations modérées pour le tabagisme, la forte consommation d'alcool, la mauvaise santé auto-évaluée, le cancer, les maladies cardiaques et les maladies respiratoires ; des associations fortes pour les comportements sexuels à risque, la santé mentale et la consommation problématique d'alcool. La plus forte association concernait la consommation problématique de drogues et la violence interpersonnelle ou auto-infligée. À cet égard, il apparaît que le fait d'avoir vécu un grand nombre d'adversité durant l'enfance constitue un facteur de risque majeur pour de nombreux problèmes de santé. Les auteurs précisent qu'il s'agit de plus, d'un risque pour la prochaine génération. Néanmoins, une hétérogénéité a été identifiée entre les estimations pour près de la moitié des résultats. Selon les auteurs, plusieurs limites peuvent être identifiées concernant cette hétérogénéité, comme la présence de rapports rétrospectifs qui entraînent des biais de rappel ou le fait que le nombre et les typologies d'adversités vécues durant l'enfance variaient, bien que l'élaboration d'un score ACE soit particulièrement rependue, elle ne tient pas compte des variations potentielles des effets de différentes combinaisons, de l'âge, de la durée d'exposition (Hughes et al., 2017).

Par ailleurs, d'autres travaux systématiques se sont quant à eux focalisés sur la synthèse des données en lien avec des problématiques de santé spécifiques comme les maladies pulmonaires (Lopes et al., 2020), le diabète de type 2 (Huang et al., 2015), les douleurs chroniques (Bussièrès et al., 2020), les maladies cardiovasculaires (Jakubowski et al., 2018), l'obésité (Wiss & Brewerton, 2020), l'asthme (Exley et al., 2015), les troubles du sommeil (Kajeeepeta et al., 2015; Vadukapuram et al., 2022), l'impact sur les fonctions exécutives (Lund et al., 2022), les moins bonnes capacités de résilience (Morgan et al., 2021), l'anxiété-dépression maternel (Racine et al., 2021), la maladie d'Alzheimer (Corney et al., 2022), une charge allostatique plus élevée (Finlay et al., 2022). Ceci, pouvant à son tour impacter les générations futures, notamment si l'on considère l'impact de l'adversité vécue durant l'enfance de la mère sur la naissance avant le terme (Sulaiman et al., 2021).

Ainsi, il ne fait plus de doute aujourd'hui qu'une enfance ou une adolescence qui s'est déroulée sous le signe de la détresse et de l'adversité peut contribuer à des répercussions sur la santé physique et psychique. C'est souvent à la vie adulte que ces problématiques de santé vont se révéler. La prise en compte de ces phénomènes s'avère essentielle pour une meilleure compréhension de la situation clinique des malades. Néanmoins, comme le précisera la partie suivante, cette relation n'est pas linéaire et sous-tend des processus complexes et multifactoriels.

2.3 Facteurs explicatifs

De nombreux travaux dans la littérature se sont intéressés aux effets de l'adversité vécue durant l'enfance sur la santé. Toutefois, selon Finkelhor (2018), il est important de garder à l'esprit que si l'adversité vécue durant l'enfance peut entraîner des problématiques de santé, des processus explicatifs sous-tendent une telle relation. Bien qu'ils soient encore hypothétiques, plusieurs pistes ont pu être envisagées et étudiées dans la littérature scientifique (Finkelhor, 2018).

Sur le plan biologique, l'adversité vécue durant a été associée à des modifications neurophysiologiques impliquées dans le développement du cerveau, pouvant entraîner une sensibilité accrue aux facteurs de stress ultérieur (Sheffer et al., 2019). Peut alors être notée l'hypothèse du réseau neuro-immunitaire (Nusslock & Miller, 2016). En résumé, ce modèle suggère que l'activité inflammatoire de bas grade, la génétique ou encore le mode de vie, contribuent à la prédisposition ainsi qu'au maintien des problèmes de santé psychologique et physique pour les personnes confrontées à des expériences adverses durant leur enfance (Nusslock & Miller, 2016). Selon Sheffer et al. (2019), il s'agit d'un modèle en cohésion avec d'autres plus antérieurs, considérant que les ACEs peuvent enclencher par le biais de marqueurs épigénétiques des réactions pro-inflammatoires et interagir avec les prédispositions génétiques ainsi que les facteurs comportementaux (Miller et al., 2011). Ainsi, la confrontation à l'adversité impacte non seulement la structure et l'activité cérébrale, mais également la dérégulation neuro-immunologique et inflammatoire (Sheffer et al., 2019). Une attention croissante a été portée aux effets du stress toxique, l'activation chronique ou la fréquence de la réponse au stress face à

l'exposition à l'adversité infantile (Oh et al., 2018), pouvant être influencés par des facteurs génétiques, sociaux et biologiques. Le rôle de la réponse au stress dans la psychopathologie et la possibilité que les expériences adverses puissent provoquer une dérégulation dans les systèmes connexes a également été mise en évidence (Heim et al., 2008), particulièrement en ce qui concerne la dérégulation de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien (HHS) et ses implications dans le développement cérébral, le système limbique et le cortex préfrontal, particulièrement lié au cortex préfrontal. Comme indiqué par Lund et al. (2022), le cortex préfrontal étant l'une des structures cérébrales qui se développe en dernier, elle apparaît alors particulièrement vulnérable aux facteurs de stress durant l'enfance et l'adolescence (Lund et al., 2022).

Sur le plan psychologique, il apparaît que l'adversité vécue durant l'enfance contribue à perturber le développement des processus de régulation adaptative des émotions (Sheffer et al., 2019). Par ailleurs, l'adversité vécue durant l'enfance est susceptible d'altérer les interprétations de menace, les styles cognitifs et l'estime de soi, qui peuvent à leur tour influencer les stratégies d'adaptation et la réponse biologique au stress (Sheffer et al., 2019). Enfin, sur le plan comportemental, ces modifications peuvent laisser émerger des mécanismes d'adaptation inadaptés entraînant une dérégulation neuro-immune (Nusslock & Muller, 2016). Les personnes ayant été confrontées à de l'adversité durant l'enfance peuvent adopter des comportements de santé à haut risque et moins de comportements favorables à la santé comme la mauvaise alimentation ou la consommation de substances nocives (Mersky et al., 2013).

2.4 Adversité durant l'enfance : le coût de la maltraitance des enfants

L'adversité durant l'enfance impacte la société tout entière, quels que soient les domaines.

En 2021, Hughes et al., ont réalisé une revue systématique de la littérature ainsi qu'une méta-analyse portant sur les coûts en termes financiers et de santé relatifs à l'adversité vécue durant l'enfance dans les pays Européens (Hughes et al., 2021). Pour se faire, les auteurs ont calculé le *risque relatif*² – mesure statistique souvent utilisée en épidémiologie, mesurant le risque de survenue d'un événement dans un groupe par rapport à l'autre – pour les associations entre les ACEs et la consommation nocive d'alcool, le tabagisme, la consommation de drogues illicites, l'indice de masse corporelle élevé, la dépression, l'anxiété, la violence interpersonnelle, le cancer, le diabète de type 2, les maladies cardiovasculaires, les accidents vasculaires cérébraux et les maladies respiratoires. En outre, les auteurs ont identifié les *fractions attribuables à la population* – qui permettent de dépister un facteur causal et de mettre en place des interventions ciblées afin d'en diminuer l'incidence – concernant les ACEs, qui ont été générées pour les différents pays étudiés dans l'étude (Hughes et al., 2021).

Cette étude a permis d'identifier les coûts sanitaires et financiers majeurs, pour les pays européens qu'implique l'adversité dans la population. Bien que la question des liens entre le vécu d'adversité durant l'enfance et le développement de comportements à risque pour la santé ainsi que de problématiques de santé physiques et/ou psychologiques à l'âge adulte ait été largement démontrée dans la littérature, cette étude met en évidence, une autre dimension qui porte sur les implications économiques directes : les ACEs contribuent à réduire les années de vie « saine » et productive (Hughes et al., 2021). Par ailleurs, il apparaît que les coûts attribuables à la santé dépassent 1 % du produit intérieur brut des pays étudiés (PIB) national (proportion médiane de 2,6 %). D'ailleurs, le tabagisme et le cancer présentaient les coûts attribuables à l'adversité vécue durant l'enfance les plus élevés dans de nombreux pays. Les coûts totaux attribuables variaient de 1 million de dollars (Monténégro), soit 2,1 % du PIB, à 129,4 milliards de dollars (Allemagne), soit 3,4 %. En France, les coûts s'élevaient à 38 milliards de dollars, équivalant à 1,4 % du PIB. Les fractions attribuables à la population (FAPs) identifiées comme les plus élevées, concernaient la violence, l'alcoolisme, la consommation de drogues illicites et la maladie mentale (anxiété et dépression).

Pris dans leur ensemble, les résultats suggèrent que le vécu d'adversité durant l'enfance est associé à des coûts sanitaires et financiers importants dans les pays européens (Hughes et al., 2021). Les « coûts » sociétaux de l'adversité vécue durant l'enfance, concernent également le faible niveau d'éducation, la délinquance juvénile, la pauvreté, le chômage, le ou encore la criminalité (Hughes et al., 2021). Néanmoins, la disponibilité des

² Le risque relatif (RR) est une mesure statistique souvent utilisée en épidémiologie, mesurant le risque de survenue d'un événement dans un groupe par rapport à l'autre.

données sur l'adversité durant l'enfance étant variable d'un pays à l'autre, ceci empêche certaines estimations au niveau national et les comparaisons directes entre les pays.

C'est le bon fonctionnement de la société tout entière qui est alors impacté par l'adversité. Ce constat ne peut qu'alerter et engager les acteurs sociaux et politiques, afin de développer des dispositifs de prévention efficaces et des moyens de prises en charge suffisamment efficaces pour y répondre.

CONCLUSION

La littérature scientifique nous permet de considérer le lien entre le vécu d'adversité durant l'enfance et les impacts chez les enfants et les adultes qui en sont victimes. L'adversité vécue durant l'enfance a non seulement une incidence sur le développement des enfants, mais prend de la même façon en otage l'espoir de vivre en bonne santé, à l'âge adulte. L'histoire ne s'arrête pourtant pas là, car la littérature nous démontre que cette histoire de vie ponctuée de détresse laisse des traces au niveau épigénétique – modifications n'affectant pas les séquences d'ADN, comme peuvent le faire les mutations (de l'ADN), qui vont moduler l'expression du génome – et peut se transmettre aux générations futures. Ces données permettent de compléter les connaissances des effets de l'adversité vécue durant l'enfance sur l'émergence de problématiques de santé à l'âge adulte.

Il y a un besoin crucial de disposer de travaux qui puissent, tant sur le plan théorique que méthodologique, permettre la synthèse des données exhaustive, afin de disposer d'un niveau de preuve suffisant. Ceci, afin d'en saisir les impacts à court, moyen et long terme sur la santé d'une part, et d'autre part, pour développer des dispositifs de prises en charge efficaces permettant de répondre à l'importance des conséquences pour la santé qu'impose cette histoire de vie.

BIBLIOGRAPHIE

- Alhowaymel, F., Kalmakis, K., & Jacelon, C. (2021). Developing the Concept of Adverse Childhood Experiences : A Global Perspective. *Journal of Pediatric Nursing*, *56*, 18-23. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.10.004>
- Asmundson, J. G. J., & Afifi, T. O. (2020). *Adverse Childhood Experiences : Using evidence to advance research, practice, policy and prevention*. Academic Press.
- Briggs, E. C., Amaya-Jackson, L., Putnam, K. T., & Putnam, F. W. (2021). All adverse childhood experiences are not equal : The contribution of synergy to adverse childhood experience scores. *American Psychologist*, *76*(2), 243-252. <https://doi.org/10.1037/amp0000768>
- Bussi eres, A., Hartvigsen, J., Ferreira, M. L., Ferreira, P. H., Hancock, M. J., Stone, L. S., Wideman, T. H., Boruff, J., & Elklit, A. (2020). Adverse childhood experience and adult persistent pain and disability : Protocol for a systematic review and meta-analysis. *Systematic Reviews*, *9*(1), 215. <https://doi.org/10.1186/s13643-020-01474-8>
- Callaghan, B. L., & Tottenham, N. (2016). The Stress Acceleration Hypothesis : Effects of early-life adversity on emotion circuits and behavior. *Current Opinion in Behavioral Sciences*, *7*, 76-81. <https://doi.org/10.1016/j.cobeha.2015.11.018>
- Corney, K. B., West, E. C., Quirk, S. E., Pasco, J. A., Stuart, A. L., Manavi, B. A., Kavanagh, B. E., & Williams, L. J. (2022). The Relationship Between Adverse Childhood Experiences and Alzheimer's Disease : A Systematic Review. *Frontiers in Aging Neuroscience*, *14*, 831378. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.831378>
- Danese, A., & Tan, M. (2014). Childhood maltreatment and obesity : Systematic review and meta-analysis. *Molecular Psychiatry*, *19*(5), 544-554. <https://doi.org/10.1038/mp.2013.54>
- Dube, S. R., Anda, R. F., Felitti, V. J., Croft, J. B., Edwards, V. J., & Giles, W. H. (2001). Growing up with parental alcohol abuse. *Child Abuse & Neglect*, *25*(12), 1627-1640. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(01\)00293-9](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(01)00293-9)
- Elsenburg, L. K., van Wijk, K. J. E., Liefbroer, A. C., & Smidt, N. (2017). Accumulation of adverse childhood events and overweight in children : A systematic review and meta-analysis. *Obesity (Silver Spring, Md.)*, *25*(5), 820-832. <https://doi.org/10.1002/oby.21797>
- Exley, D., Norman, A., & Hyland, M. (2015). Adverse childhood experience and asthma onset : A systematic review. *European Respiratory Review*, *24*(136), 299-305. <https://doi.org/10.1183/16000617.00004114>
- Felitti, V. J. (1993). Childhood Sexual Abuse, Depression, and Family Dysfunction in Adult Obese Patients: A Case Control Study. *Southern Medical Journal*, *86*(7), 732-736. <https://doi.org/10.1097/00007611-199307000-00002>
- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., Koss, M. P., & Marks, J. S. (1998). Relationship of Childhood Abuse and Household Dysfunction to Many of the Leading Causes of Death in Adults. *American Journal of Preventive Medicine*, *14*(4), 245-258. [https://doi.org/10.1016/S0749-3797\(98\)00017-8](https://doi.org/10.1016/S0749-3797(98)00017-8)
- Finkelhor, D. (2018). Screening for adverse childhood experiences (ACEs): Cautions and suggestions. *Child Abuse & Neglect*, *85*, 174-179. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2017.07.016>
- Finlay, S., Roth, C., Zimsen, T., Bridson, T. L., Sarnyai, Z., & McDermott, B. (2022). Adverse childhood experiences and allostatic load: A systematic review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, *136*, 104605. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2022.104605>
- Heim, C., Newport, D. J., Mletzko, T., Miller, A. H., & Nemeroff, C. B. (2008). The link between childhood trauma and depression: Insights from HPA axis studies in humans. *Psychoneuroendocrinology*, *33*(6), 693-710. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2008.03.008>
- Huang, H., Yan, P., Shan, Z., Chen, S., Li, M., Luo, C., Gao, H., Hao, L., & Liu, L. (2015). Adverse childhood experiences and risk of type 2 diabetes : A systematic review and meta-analysis. *Metabolism: Clinical and Experimental*, *64*(11), 1408-1418. <https://doi.org/10.1016/j.metabol.2015.08.019>

- Hughes, K., Bellis, M. A., Hardcastle, K. A., Sethi, D., Butchart, A., Mikton, C., Jones, L., & Dunne, M. P. (2017). The effect of multiple adverse childhood experiences on health : A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Public Health*, 2(8), e356-e366. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(17\)30118-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(17)30118-4)
- Hughes, K., Ford, K., Bellis, M. A., Glendinning, F., Harrison, E., & Passmore, J. (2021). Health and financial costs of adverse childhood experiences in 28 European countries : A systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Public Health*, 6(11), e848-e857. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00232-2](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00232-2)
- Jakubowski, K. P., Cundiff, J. M., & Matthews, K. A. (2018). Cumulative childhood adversity and adult cardiometabolic disease : A meta-analysis. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 37(8), 701-715. <https://doi.org/10.1037/hea0000637>
- Kajeepeta, S., Gelaye, B., Jackson, C. L., & Williams, M. A. (2015). Adverse childhood experiences are associated with adult sleep disorders : A systematic review. *Sleep Medicine*, 16(3), 320-330. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2014.12.013>
- Kalmakis, K. A., & Chandler, G. E. (2014). Adverse childhood experiences : Towards a clear conceptual meaning. *Journal of Advanced Nursing*, 70(7), 1489-1501. <https://doi.org/10.1111/jan.12329>
- Kalmakis, K. A., & Chandler, G. E. (2015). Health consequences of adverse childhood experiences : A systematic review. *JOURNAL OF THE AMERICAN ASSOCIATION OF NURSE PRACTITIONERS*, 27(8), 457-465. <https://doi.org/10.1002/2327-6924.12215>
- Lacey, R. E., & Minnis, H. (2020). Practitioner Review : Twenty years of research with adverse childhood experience scores – Advantages, disadvantages and applications to practice. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(2), 116-130. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13135>
- Lopes, S., Hallak, J. E. C., Machado de Sousa, J. P., & Osório, F. de L. (2020). Adverse childhood experiences and chronic lung diseases in adulthood : A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Psychotraumatology*, 11(1), 1720336. <https://doi.org/10.1080/20008198.2020.1720336>
- Lund, J. I., Boles, K., Radford, A., Toombs, E., & Mushquash, C. J. (2022). A Systematic Review of Childhood Adversity and Executive Functions Outcomes among Adults. *Archives of Clinical Neuropsychology: The Official Journal of the National Academy of Neuropsychologists*, acac013. <https://doi.org/10.1093/arclin/acac013>
- Lund, J. I., Toombs, E., Radford, A., Boles, K., & Mushquash, C. (2020). Adverse Childhood Experiences and Executive Function Difficulties in Children : A Systematic Review. *Child Abuse & Neglect*, 106, 104485. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2020.104485>
- McKelvey, L. M., Saccente, J. E., & Swindle, T. M. (2019). Adverse Childhood Experiences in Infancy and Toddlerhood Predict Obesity and Health Outcomes in Middle Childhood. *Childhood Obesity*, 15(3), 206-215. <https://doi.org/10.1089/chi.2018.0225>
- McLaughlin, K. A. (2016). Future Directions in Childhood Adversity and Youth Psychopathology. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology: The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 45(3), 361-382. <https://doi.org/10.1080/15374416.2015.1110823>
- McLaughlin, K. A., Weissman, D., & Bitrán, D. (2019). Childhood Adversity and Neural Development : A Systematic Review. *Annual Review of Developmental Psychology*, 1(1), 277-312. <https://doi.org/10.1146/annurev-devpsych-121318-084950>
- Mersky, J. P., Topitzes, J., & Reynolds, A. J. (2013). Impacts of adverse childhood experiences on health, mental health, and substance use in early adulthood : A cohort study of an urban, minority sample in the U.S. *Child Abuse & Neglect*, 37(11), 917-925. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2013.07.011>

- Miller, G. E., Chen, E., & Parker, K. J. (2011). Psychological stress in childhood and susceptibility to the chronic diseases of aging : Moving toward a model of behavioral and biological mechanisms. *Psychological Bulletin*, *137*(6), 959-997. <https://doi.org/10.1037/a0024768>
- Morgan, C. A., Chang, Y.-H., Choy, O., Tsai, M.-C., & Hsieh, S. (2021). Adverse Childhood Experiences Are Associated with Reduced Psychological Resilience in Youth : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Children (Basel, Switzerland)*, *9*(1), 27. <https://doi.org/10.3390/children9010027>
- Nusslock, R., & Miller, G. E. (2016). Early-Life Adversity and Physical and Emotional Health Across the Lifespan : A Neuroimmune Network Hypothesis. *Biological Psychiatry*, *80*(1), 23-32. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2015.05.017>
- Oh, D. L., Jerman, P., Silvério Marques, S., Koita, K., Purewal Boparai, S. K., Burke Harris, N., & Bucci, M. (2018). Systematic review of pediatric health outcomes associated with childhood adversity. *BMC Pediatrics*, *18*(1), 83. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1037-7>
- Petrucelli, K., Davis, J., & Berman, T. (2019). Adverse childhood experiences and associated health outcomes : A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse & Neglect*, *97*, 104127. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.104127>
- Racine, N., Devereaux, C., Cooke, J. E., Eirich, R., Zhu, J., & Madigan, S. (2021). Adverse childhood experiences and maternal anxiety and depression : A meta-analysis. *BMC Psychiatry*, *21*(1), 28. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-03017-w>
- Schroeder, K., Schuler, B. R., Kobulsky, J. M., & Sarwer, D. B. (2021). The association between adverse childhood experiences and childhood obesity : A systematic review. *Obesity Reviews*, *22*(7). <https://doi.org/10.1111/obr.13204>
- Sheffer, J. L., Stanley, I., & Sachs-Ericsson, N. (2019). ACEs and mental health outcomes. In T. O. Afifi & G. J. G. Asmundson, *Adverse Childhood Experiences Using Evidence to Advance Research, Practice, Policy, and Prevention* (p. 44-69). Academic Press.
- Sulaiman, S., Premji, S. S., Tavangar, F., Yim, I. S., Lebold, M., MiGHT, Ali, N. A., Ali, S. M., Babar, N., Dosani, A., Forchheh, N., Ghani, F., Hashmani, F., Jabeen, N., Javed, A., Jehan, I., Lalani, S., Letourneau, N., Lohana, H., ... Tariq, A. (2021). Total Adverse Childhood Experiences and Preterm Birth : A Systematic Review. *Maternal and Child Health Journal*, *25*(10), 1581-1594. <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03176-6>
- Tarquinio, C. L., Trousselard, M., Rotonda, C., Jacquet-Smailovic, M., & Tarquinio, C. (2022). Réflexions autour du champ de recherche des expériences adverses vécues durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences [ACEs])—Vers une clarification conceptuelle. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, S0003448722001408. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2022.05.007>
- Vadukapuram, R., Shah, K., Ashraf, S., Srinivas, S., Elshokiry, A. B., Trivedi, C., Mansuri, Z., & Jain, S. (2022). Adverse Childhood Experiences and Their Impact on Sleep in Adults : A Systematic Review. *Journal of Nervous & Mental Disease*, *210*(6), 397-410. <https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000001480>
- Wiss, D. A., & Brewerton, T. D. (2020). Adverse Childhood Experiences and Adult Obesity : A Systematic Review of Plausible Mechanisms and Meta-Analysis of Cross-Sectional Studies. *Physiology & Behavior*, *223*, 112964. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2020.112964>
- Wojtara, M., Syeda, Y., Singh, H., Rana, E., & Sabeer, S. (2023). Examining adverse childhood experiences and attention deficit/hyperactivity disorder : A systematic review. *Mental Health Science*, *1*(2), 104-114. <https://doi.org/10.1002/mhs2.26>

3.2. Discussion et mise en perspective

Ce chapitre s'inscrit dans une longue tradition d'écrits mettant en évidence les impacts du vécu adverse subi durant l'enfance sur la santé physique et psychologique. Il apparaît que de plus en plus de travaux dans le domaine montrent que ces derniers sont en lien avec des modifications sur le plan neurophysiologique et sur le fonctionnement du cerveau. Ceci ayant pour conséquences que les individus, confrontés à de l'adversité pourront être plus sensibles physiologiquement et psychologiquement aux facteurs de stress ultérieurs. L'adversité constituerait le terreau d'une sorte d'hypersensibilité au stress qui va user la psychologie du sujet et augmenter la charge allostatique, pouvant entraîner une forme d'éreintement de l'organisme et ouvrir la porte aux problématiques de santé. Sur le plan psychopathologique, on ne peut faire l'économie d'un lien entre l'occurrence de l'adversité vécue durant l'enfance et la survenue de trauma complexe, entité nosographique qui va bien au-delà du simple trouble de stress post-traumatique.

On parle souvent de l'adversité vécue durant l'enfance et de ses impacts sur la vie adulte, il faut bien le dire, ce sont ces travaux qui ont eu le plus d'audience dans la communauté scientifique et qui ont alerté sur leurs conséquences nocives sur la santé. Par ailleurs, différents travaux se sont intéressés aux conséquences que l'adversité pouvait avoir sur les enfants et les adolescents. Évaluer l'adversité des enfants, n'est pas sans difficultés. En effet, il est souvent complexe d'inclure les enfants et les adolescents dans les protocoles de recherche. Il est souvent plus aisé de travailler avec des adultes et d'obtenir leur consentement. De plus, bien que les services hospitaliers puissent être des lieux d'inclusion faciles d'accès, inclure les enfants et les adolescents dans les recherches nécessite d'obtenir non seulement leur consentement, mais aussi celui de ceux qui sont possiblement à l'origine de l'adversité vécue, à savoir les responsables légaux.

Enfin, la prise en compte du vécu adverse des enfants implique de s'inscrire dans des perspectives systémiques, nettement plus complexes à appréhender que les approches avec les adultes. En effet, lorsqu'ils sont impactés par l'adversité, les enfants sont généralement inclus dans un système familial, qui s'avère soit dysfonctionnel soit dans l'incapacité d'absorber les conséquences de l'adversité, ce qui serait une manière de protéger les enfants et les adolescents qui en sont victimes. Cette vision systémique est rarement prise en compte et sans doute serait

une piste de compréhension plus heuristique des conséquences de l'adversité sur les enfants et les adolescents.

4. Vécu d’adversité durant l’enfance et épigénétique

4.1. Adversité vécue durant l’enfance et épigénétique (article/chapitre 5)

Comme nous avons pu le présenter dans les différents points de ce travail, depuis plusieurs années, émergent dans la littérature des travaux particulièrement intéressants qui montrent comment les évènements de vie impactent les individus qui les subissent. Ceux-ci, les heurtent au cœur même de leur être, venant bouleverser l’équilibre jusque dans l’ADN.

Les travaux relatifs à l’épigénétique ont depuis ces dernières années le vent en poupe. L’« épigénétique » désigne des modifications n’affectant pas les séquences d’ADN, comme peuvent le faire les mutations, mais qui influencent l’activité des gènes (Tarquinio et al., 2021). Ainsi, l’environnement au sens large, semble pouvoir impacter l’expression de certains gènes et ainsi rendre les sujets plus ou moins vulnérables, à ces modifications biologiques. Dans le contexte qui nous intéresse, l’environnement est envisagé en termes d’adversité qui viendrait laisser des traces jusque dans le fonctionnement des gènes. Il semblerait que la confrontation à la détresse, au malheur et au traumatisme ait pour effet de modifier sur le plan biochimique l’ADN ou les protéines autour desquels ils s’enroulent dans le noyau des cellules (histones par exemple). Ces modifications impliqueraient alors l’accessibilité à ces gènes, donc à leur lecture et *in fine* à la production des protéines correspondantes. Lorsque ces impacts épigénétiques concernent des gènes impliqués dans la régulation du stress comme c’est le cas avec le gène NR3C1 par exemple, cela ne sera pas sans conséquences sur la santé.

Ce chapitre a pour but d’affirmer notre posture interdisciplinaire en indiquant que ce type d’évaluation était essentiel dans le cadre de nos recherches. En effet, disposer d’indicateurs de nature biologique, pour mettre en évidence les conséquences de l’exposition à l’adversité peut s’avérer d’un intérêt indéniable, y compris pour la recherche en psychologie. Bien que n’étant pas spécialistes du domaine comme il sera montré dans le cadre de cette thèse, nous avons fait appel à des compétences externes afin de ne pas faire fausse route et nous saisir de façon juste de ce champ de recherche. Il s’agit au-delà du sujet de l’adversité de contribuer à éclairer les psychologues ainsi que les chercheurs de notre discipline sur l’intérêt de cette articulation et la prise en compte de ce type d’évaluation. C’est le sens de la publication qui suit, qui se veut être une introduction au champ de l’épigénétique tout en offrant un cadre d’argumentation sur ce domaine important, bien qu’encore émergent.

Production n°5: article/**chapitre**

Adversité vécue durant l'enfance et épigénétique

Adverse Childhood Experiences and epigenetics

Ce chapitre intitulé *Adversité vécue durant l'enfance et épigénétique*, est issu de l'ouvrage *Épigénétique et santé psychologique. Fondements, processus et thérapies*, à paraître aux éditions Dunod en 2023.

Tarquinio, C. L., Rotonda, C., Trousselard M., & Tarquinio, C. (2023). Adversité vécue durant l'enfance et épigénétique. In F. Lemétayer, M. Trousselard, & C. Tarquinio, *Épigénétique et santé psychologique. Fondements, processus et thérapies* (p.252-275). Dunod.

CHAPITRE 9

Adversité vécue durant l'enfance et épigénétique

Camille Louise Tarquinio, Christine Rotonda, Marion Trousselard et Cyril Tarquinio

Dans le cadre de ce chapitre, nous présenterons le champ de recherche sur l'adversité vécue durant l'enfance et ses implications sur la santé physique et psychologique. Puis, nous envisagerons ses implications au niveau épigénétique de manière globale, pour enfin, expliciter la littérature portant sur certains gènes spécifiques.

1. L'ADVERSITE VECUE DURANT L'ENFANCE

1.1 Contexte de développement d'un champ de recherche prolifique

L'intuition que les événements de vies éprouvés durant l'enfance ont des conséquences sur le développement de problématiques de santé, ne date pas d'hier et était largement envisagée par les professionnels de la santé mentale. Mais, c'est bien l'étude, portée par Vincent Felitti et collaborateurs qui fut la première à démontrer, à grande échelle, la pertinence scientifique de cette intuition. Cette étude reste d'ailleurs encore à ce jour l'étude la plus largement citée (Briggs et al., 2021; Lacey & Minnis, 2020) dans la littérature scientifique.

Au début des années 1990, Vincent Felitti (Felitti, 1993), responsable du département de médecine préventive au sein de la clinique Kaiser Permanente à San Diego, en Californie, s'est attaché à l'étude des expériences adverses vécues durant l'enfance (en anglais : *Adverse Childhood Experiences* ou ACEs), ainsi qu'à leur rôle sur la santé. Préoccupé par le constat récurrent d'un fort abandon des soins parmi les patients, il a conduit une étude sur une centaine de patients, afin d'évaluer le lien entre cette adversité éprouvée à un âge précoce et la présence à l'âge adulte, de troubles du comportement alimentaire et d'obésité (Felitti, 1993).

Les résultats de cette recherche princeps ont servi de tremplin à la célèbre étude de Felitti et de son équipe en 1998 (« The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study » ; Felitti et al., 1998) démontrant l'importance d'intégrer le vécu d'adversité dans l'enfance pour appréhender la santé physique et psychologique à l'âge adulte. Menée aux États-Unis entre 1995 et 1997, portée par les centres pour le contrôle et la prévention des maladies (Centers for Disease Control and Prevention - CDC) et l'hôpital Kaiser Permanente à San Diego, 17000 adultes nés entre 1900 et 1978 furent ainsi inclus dans le protocole de recherche organisé autour de deux temps d'évaluation. Le questionnaire initialement proposé, considérait huit catégories d'ACEs – la violence (physique, psychologique et sexuelle), le dysfonctionnement du foyer (être témoin d'un traitement violent de la mère, vivre avec une personne toxicomane à la maison, vivre avec un membre du foyer souffrant d'une

maladie mentale, absence d'un membre du foyer en raison d'une incarcération et discorde/divorce des parents ; Asmundson & Afifi, 2020). Ces différentes catégories d'adversité ont ainsi été mises en relation avec les principales causes de décès survenus dans cette cohorte (cardiopathie ischémique, tout cancer, accident vasculaire cérébral, bronchite chronique ou emphysème, diabète, hépatite ou jaunisse, toute fracture du squelette, et état de santé auto-perçu) ainsi qu'avec de nombreux facteurs de risque en lien avec des comportements de santé à risque (tabagisme, obésité grave, inactivité physique, humeur dépressive, tentatives de suicide, alcoolisme, toute forme de toxicomanie, nombre élevé de partenaires sexuels au cours de la vie (>50) et antécédents de maladies sexuellement transmissibles). Lors de la seconde phase de l'étude, les auteurs ont fait le choix de compléter l'évaluation des ACEs en tenant compte de la négligence physique et de la négligence émotionnelle portant ainsi à 10 le nombre de catégories d'adversités pris en compte (Asmundson & Afifi, 2020 ; Dube et al., 2001). Ces travaux ont permis de rendre compte de la relation graduelle entre l'ampleur de l'exposition (relation dose-effet) aux différentes formes d'adversité (violences, négligences, dysfonctionnement du foyer pendant l'enfance) et le développement de facteurs de risque multiples (tabagisme, obésité grave, inactivité physique, humeur dépressive, tentatives de suicide, addiction, ...) souvent prédicteurs à l'âge adulte de problèmes de santé, de maladies chroniques et/ou de mortalité prématurée.

Le champ de l'adversité a eu l'immense intérêt de permettre une ouverture du spectre de ce qui était susceptible de nuire aux enfants et aux adolescents dans leur vie future. En ne considérant pas seulement l'incidence d'un seul type d'évènement, mais dans une perspective cumulative, comprenant à la fois des évènements tels que les violences ou encore le divorce des parents. La détresse subie de manière chronique durant l'enfance est alors apparue comme aussi délétère pour la santé que le psychotraumatisme. Pour être impacté psychologiquement et physiquement à l'âge adulte, il n'est donc pas nécessaire d'être confronté en tant qu'enfant à des évènements brutaux et massifs susceptibles de porter atteinte à l'intégrité physique et psychique. Des évènements *a priori* considérés comme plus modestes ou moins graves vécus durant l'enfance ou l'adolescence, en particulier lorsqu'ils se répètent durant cette période, sont suffisants pour générer des conséquences majeures en termes de détresse, de stress ou d'angoisse et se révéler particulièrement néfastes pour la santé psychologique et physique à l'âge adulte. Un tel constat nous invite donc à être plus exigeant et plus précis dans notre appréhension de la psychopathologie des enfants et des adolescents en intégrant dans l'analyse diachronique que ce n'est pas seulement ce qui fait « trauma » qu'il convient de prendre en compte mais aussi de reconnaître comme pathogène tout ce qui est susceptible de générer de la souffrance au sens large. Ce sont donc les états de stress et d'angoisses chroniques perçues (dans lesquels le psychotraumatisme est inclus) de l'enfance et de l'adolescence qui contribueront à altérer les individus tant sur le plan psychologique que physique à l'âge adulte.

Depuis 1998 et les travaux de Felitti, la base de données Web of Science comptabilise un total de 9 770 articles pour la terminologie d'« *Adverse Childhood Experiences* ». Il s'agit là d'un champ de recherche particulièrement prolifère avec un pic atteignant 1 665 publications en 2021.

1.2 Vers une clarification conceptuelle

Au regard de l'effervescence qu'a suscitée et suscite toujours ce champ de recherche, nous pourrions présupposer une clarté suffisante sur le plan conceptuel. Pourtant, un certain nombre de flous subsistent, notamment en ce qui concerne la définition de ce qui est considéré comme étant des ACEs et leurs dénominations dans la littérature (Tarquinio et al., 2022). De telles différences, voire divergences, empêchent de disposer d'une lecture homogène de la problématique et rend l'élaboration d'une synthèse de la littérature difficile.

Si de telles différences, voire divergences, empêchent de disposer d'une lecture homogène de la problématique et rend l'élaboration d'une synthèse de la littérature difficile, elles ont également comme conséquence de favoriser une confusion sur le plan conceptuel. Dans la littérature, on trouve différentes terminologies, utilisées comme synonymes pour parler de l'adversité vécue durant l'enfance, comme champ de recherche à part entière : « maltraitance des enfants » (Bader et al., 2007; Duke et al., 2010; Karatekin & Ahluwalia, 2020; Tietjen et al., 2012) de « maltraitance infantile » (Kalmakis & Chandler, 2014), d'« adversités infantiles » (Harkonmaki et al., 2007; Iniguez & Stankowski, 2016; Naicker et al., 2017) ; d'« expériences infantiles » (Chapman et al., 2004 ; Felitti et al., 1998), d'« expériences négatives » (Anda et al., 2010; Cronholm et al., 2015; Soleimanpour et al., 2017) ; d'« expériences traumatiques » (Brown et al., 2010; Kim, 2017; Ramiro et al., 2010) ou encore d'« événements indésirables » (Almuneef et al., 2014; Choi et al., 2017; Soares et al., 2016). En aucun cas, ces termes sont substituables ou superposables les uns aux autres. Individuellement, ils recouvrent même, comme c'est le cas pour la maltraitance ou le psychotraumatisme, des domaines d'investigation clairement identifiés

qui restent très prolifiques sur le plan conceptuel ainsi que de la recherche et qui chacun disposent de leur propre identité. Pour autant l'adversité n'est pas réductible à l'une de ces dimensions. Elle doit au contraire s'envisager avec une posture transversale et intégrative, afin de ne pas uniquement s'attacher aux dimensions trop spécifiques de certaines familles d'événements pathogènes, au risque d'occulter ou d'escamoter le fait que l'enfance et l'adolescence sont traversées par des réalités bien plus complexes qu'il n'y paraît. Ces dernières s'additionnent les unes aux autres, tout au long de cette période de vie, pour constituer un corpus pathogène susceptible de mettre en péril le développement de l'équilibre psychologique et physiologique des individus, par un débordement de leurs compétences adaptatives. C'est cet ensemble qui est à terme susceptible de précipiter de manière anormale les individus vers la vulnérabilité, la maladie ou même la mort prématurément.

Afin de mieux saisir ce champ de recherche, nous avons choisi trois définitions qui nous apparaissent, ensembles être suffisamment exhaustives.

Tout d'abord, Kalmakis et Chandler ont proposé en 2014, après un examen minutieux de la littérature sur les ACEs ainsi que de l'analyse de leurs caractéristiques, la définition suivante : les ACEs sont des « événements vécus durant l'enfance, de sévérité variable et souvent chroniques, survenant dans l'environnement familial ou social d'un enfant, qui causent un préjudice ou de la détresse et perturbent ainsi la santé et le développement physique ou psychologique de l'enfant » (Kalmakis & Chandler, 2014). Les auteurs considèrent les ACEs au travers de cinq caractéristiques principales ; pour être considéré comme des ACEs, les événements doivent être nuisibles, chroniques, pénibles, cumulatifs et de gravité variable (Kalmakis & Chandler, 2014).

Ensuite, McLaughlin en 2016 souligne que ce champ de recherche est « en quête d'une définition », malgré le caractère prolifique de la recherche dans le domaine. L'auteur pointe le « manque surprenant de cohérence en ce qui concerne la définition et la mesure du concept » (McLaughlin, 2016). McLaughlin propose de définir les ACEs comme « l'exposition pendant l'enfance ou l'adolescence à des circonstances environnementales qui sont susceptibles de nécessiter une adaptation psychologique, sociale ou neurobiologique importante de la part d'un enfant et qui représentent une déviation de l'environnement prévisible ».

Il est par ailleurs, précisé que « les écarts par rapport à l'environnement prévisible » vont prendre deux formes principales :

- Une absence en ce qui concerne les apports attendus (par exemple, une exposition limitée au langage ou l'absence de *caregivers* primaires),
- Ou la présence d'apports inattendus qui représentent des menaces importantes pour l'intégrité physique ou le bien-être de l'enfant (par exemple, l'exposition à de la maltraitance).

Plus récemment, McLaughlin, Weissman et Bitran (2019) se sont appuyés sur ce cadre de définition pour réaliser une revue systématique de la littérature sur les liens entre les ACEs et le développement neurologique. Ils précisent que pour être qualifiées « d'adversité », les expériences de menaces ou de privations doivent apparaître de façon chronique ou encore impliquer des événements uniques d'une gravité suffisamment importante pour nécessiter une adaptation émotionnelle, cognitive ou neurobiologique significative de la part de l'enfant (McLaughlin et al., 2019).

Enfin, en 2021, Alhowaymel, Kalmakis et Jacelon ont mené une étude dont l'objectif était de développer le concept des ACEs dans une perspective mondiale, afin de promouvoir une compréhension plus large du concept à travers les communautés, les cultures et les pays. Après avoir réalisé une analyse et une synthèse de la littérature, les auteurs expliquent qu'il est nécessaire d'approfondir la compréhension des ACEs proposée en 2014 par Kalmakis et Chandler et de la compléter en ajoutant que les ACEs sont « influencés par des facteurs culturels, sociaux, environnementaux et économiques globalement divers qui affectent la santé des individus dans le monde entier » (Alhowaymel, Kalmakis & Jacelon, 2019). Ainsi, l'accent n'est plus seulement mis sur les événements mais aussi sur le contexte socio-culturel et géographique dans lequel ils sont vécus, qui participe *in fine* à des impacts différenciés. La prise en compte du contexte dans lesquels les ACEs surviennent permet ainsi de considérer les facteurs culturels, sociaux, environnementaux et économiques comme des potentiels facteurs de risque ou de protection, mais aussi, d'envisager l'existence d'un impact différent des facteurs contextuels en fonction des cultures.

Ces trois perspectives, permettent une compréhension suffisamment claire de ce que sont les expériences adverses vécues durant l'enfance, qui s'éloignent d'une lecture en extension, axée sur le déploiement d'exemples en guise de définition.

1.3 Adversité durant l'enfance : le coût de la maltraitance des enfants

L'adversité durant l'enfance impacte la société tout entière, quels que soient les domaines.

En 2021, Hughes et al., ont réalisé une revue systématique de la littérature ainsi qu'une méta-analyse portant sur les coûts en termes financiers et de santé des ACEs dans les pays Européens (Hughes et al., 2021). Pour se faire, les auteurs ont calculé le *risque relatif*¹ – mesure statistique souvent utilisée en épidémiologie, mesurant le risque de survenue d'un événement dans un groupe par rapport à l'autre – pour les associations entre les ACEs et la consommation nocive d'alcool, le tabagisme, la consommation de drogues illicites, l'indice de masse corporelle élevé, la dépression, l'anxiété, la violence interpersonnelle, le cancer, le diabète de type 2, les maladies cardiovasculaires, les accidents vasculaires cérébraux et les maladies respiratoires. En outre, les auteurs ont identifié les *fractions attribuables à la population* – qui permettent de dépister un facteur causal et de mettre en place des interventions ciblées afin d'en diminuer l'incidence – concernant les ACEs, qui ont été générées pour les différents pays considérés dans l'étude (Hughes et al., 2021).

Cette étude a permis d'identifier les coûts sanitaires et financiers majeurs, pour les pays européens qu'impliquent les ACEs dans la population. Bien que la question des liens entre le vécu d'adversité durant l'enfance et le développement de comportements à risque pour la santé ainsi que de problématiques de santé physiques et/ou psychologiques à l'âge adulte ait été largement démontrée dans la littérature, cette étude met en évidence, une autre dimension qui porte sur les implications économiques directes : les ACEs contribuent à réduire les années de vie « saine » et productive (Hughes et al., 2021). Par ailleurs, il apparaît dans la prise en compte de tous les pays que les coûts attribuables à la santé dépassent 1 % du produit intérieur brut (PIB) national (proportion médiane de 2,6 %). Le tabagisme et le cancer présentaient les coûts attribuables aux ACEs les plus élevés dans de nombreux pays. Les coûts totaux attribuables variaient de 1 million de dollars (Monténégro), soit 2,1 % du PIB, à 129,4 milliards de dollars (Allemagne), soit 3,4 %. En France, les coûts s'élèvent à 38 milliards de dollars, équivalent à 1,4 % du PIB. Les fractions attribuables à la population (FAPs) identifiées comme les plus élevées, concernaient la violence, l'alcoolisme, la consommation de drogues illicites et la maladie mentale (anxiété et dépression). La disponibilité des données sur les ACEs étant variable d'un pays à l'autre, ceci empêche certaines estimations au niveau national et les comparaisons directes entre pays. Cependant, pris dans leur ensemble, les résultats suggèrent que le vécu d'adversité durant l'enfance est associé à des coûts sanitaires et financiers importants dans les pays européens (Hughes et al., 2021).

Les « coûts » sociétaux de l'adversité vécu durant l'enfance, concerne également le faible niveau d'éducation, la délinquance juvénile, la pauvreté, le chômage, le ou encore la criminalité (Hughes et al., 2021).

C'est le bon fonctionnement de la société tout entière qui est alors impacté. Ce constat ne peut qu'alerter et engager les acteurs sociaux et politiques, afin de développer des dispositifs de prévention efficaces et des moyens de prises en charges suffisamment efficaces pour y répondre.

1.4 Vécu d'adversité durant l'enfance : une problématique de santé publique

La recherche scientifique a depuis la fin des années 1990 et les premiers travaux de Felitti et al. (1998), permis de mettre en lien le vécu d'adversité durant l'enfance et les impacts sur la santé physique et psychologique (Bellis et al., 2019; Felitti et al., 1998; Hughes et al., 2017; Kalmakis & Chandler, 2015; Petrucelli et al., 2019). À ce jour, de nombreuses revues systématiques et méta-analyses ont permis de spécifier les impacts des ACEs sur les problèmes de santé, permettant de démontrer des liens suffisamment significatifs. Les conséquences dès l'enfance concernent, les mauvais résultats de santé qui peuvent s'envisager en termes de retard sur le développement cognitif, d'asthme, d'infections, de plaintes somatiques, de perturbations du sommeil, de problèmes de poids, d'obésité infantile, d'impacts sur la réponse immunitaire et inflammatoire ou encore l'érosion des télomères liés au stress (McLaughlin et al., 2019; Oh et al., 2018; Schroeder et al., 2021). Chez l'adultes, les conséquences largement identifiées concernent, les maladies pulmonaires (Lopes et al., 2020), le diabète de type 2 (Huang et al., 2015), l'augmentation du risque de développer un cancer (Hu et al., 2021), des douleurs persistantes (Bussièrès et al., 2020), les maladies cardiovasculaires (Jakubowski et al.,

¹ Le risque relatif (RR) est une mesure statistique souvent utilisée en épidémiologie, mesurant le risque de survenue d'un événement dans un groupe par rapport à l'autre.

2018), l'obésité (Wiss & Brewerton, 2020), l'asthme (Exley et al., 2015), les troubles du sommeil (Kajepeta et al., 2015), l'impact sur les fonctions exécutives (Lund et al., 2022), de moins bonnes capacités de résilience (Morgan et al., 2021), l'anxiété-dépression maternel (Racine et al., 2021), une charge allostatique plus élevée (Finlay et al., 2022). Ceci, pouvant à son tour impacter les générations futures, si l'on considère l'impact de l'adversité vécue durant l'enfance de la mère sur la naissance avant le terme (Sulaiman et al., 2021).

Ainsi, l'adversité vécue durant l'enfance a non seulement un impact sur le développement des enfants, mais prend de la même façon en otage l'espoir de vivre, à l'âge adulte, en bonne santé.

L'histoire ne s'arrête pourtant pas là, car la littérature nous démontre que cette histoire de vie ponctuée de détresse adversité laisse des traces au niveau épigénétique qu'il est aujourd'hui possible de mesurer. Pour rappel, le terme « épigénétique » désigne des modifications n'affectant pas les séquences d'ADN, comme peuvent le faire les mutations (de l'ADN), mais qui vont moduler l'expression du génome. Les modifications épigénétiques sont notamment induites par l'environnement, en réponse à divers signaux. De façon concrète, les modifications épigénétiques sont des modifications biochimiques de l'ADN ou des protéines autour desquelles elle s'enroule dans le noyau des cellules (les histones). Ces changements (ajout d'un groupement méthyle par exemple) modifient l'accessibilité des gènes, donc leur lecture, et *in fine* la production des protéines correspondantes. D'autres systèmes de régulation épigénétique font intervenir de petites molécules d'ARN capables d'inhiber la fabrication d'une protéine donnée (Tarquinio et al., 2021).

Ces éléments nous permettent d'en comprendre davantage sur les impacts des ACEs et leurs retentissements à l'âge adulte.

2. VECU D'EXPERIENCES ADVERSES DURANT L'ENFANCE ET EPIGENETIQUES

2.1 ACEs et impacts au niveau épigénétique : une synthèse de la littérature

Nous avons choisi de nous intéresser à certaines revues systématiques et de méta-analyses s'attachant à étudier les liens entre l'adversité vécue durant l'enfance (qu'il s'agisse de l'effet cumulatifs ou des typologies d'expositions spécifiques) et les modifications au niveau épigénétique dans le but de mieux décrire comment les ACEs impactent la santé.

En 2020, Nöthling et son équipe ont réalisé une revue systématique dans le but de synthétiser la littérature portant sur les modifications épigénétiques en lien avec le vécu traumatique durant l'enfance ainsi que les effets médiateurs des mécanismes épigénétiques différentiels sur l'association entre ce vécu traumatique et l'apparition ultérieurs de troubles psychiatriques (Nöthling et al., 2020). Au total, trente-six publications ont été incluses. Les résultats ont permis de montrer, en ce qui concerne les troubles de l'humeur, une méthylation du gène du récepteur des glucocorticoïdes NR3C1, spécifiquement au niveau du site de liaison NGFI-A dans l'exon 1F. De plus, il a été démontré une corrélation solide avec les expériences traumatiques vécues durant l'enfance. Par ailleurs, plusieurs études identifiées par les auteurs ont mis en évidence le lien entre le vécu traumatique et la méthylation différentielle de différents gènes (SLC6A4 – *gène transporteur de la sérotonine*, BDNF – *rôle avec développement et fonctionnement des neurones*, OXTR – *gène récepteur de l'ocytocine* et FKBP5 – *impliqué dans la réponse au stress*).

Différents médiateurs épigénétiques ont été identifiées : le fonctionnement et l'entretien des neurones, les processus immunitaires et inflammatoires, la modification de la chromatine et des histones, et la liaison des facteurs de transcription. Les auteurs rajoutent que des études longitudinales et une cohérence dans l'approche méthodologique sont nécessaires afin de mieux saisir les associations de cause à effet (Nöthling et al., 2020). Lang et al. (2020) se sont intéressés, quant à eux, aux effets des expériences négatives vécues durant l'enfance sur les modifications épigénétiques ainsi que la variation de la longueur des télomères. Ce travail de synthèse a permis de rendre compte des impacts épigénétique au niveau de certains gènes (notamment le gène NR3C1), chez les participants exposés à un vécu d'ACEs. Par ailleurs, il existerait des preuves d'un effet plus puissant sur la longueur des télomères en cas de négligence physique. Néanmoins, selon les auteurs (Lang et al., 2020), malgré les données de la littérature, de nombreux travaux supplémentaires sont nécessaires pour modéliser les

effets biologiques et psychologiques des changements épigénétiques pendant l'enfance en utilisant des modèles d'études prospectives (Lang et al., 2020).

Par ailleurs, Cecil et al., ont réalisé en 2020 une revue systématique afin de résumer les données disponibles d'une décennie (2008-2018) portant sur les liens entre la maltraitance infantile et la méthylation de l'ADN (ADNm). Au total, soixante-douze études empiriques, dont un quart a été publié en 2018 seulement ont été retenues. La majorité des études ont soutenu une association entre la maltraitance dans l'enfance et les patterns d'ADNm. Bien que les résultats soutiennent généralement une association entre la maltraitance vécue durant l'enfance et les modèles altérés de l'ADNm, notamment en ce qui concerne le gène NR3C1, des facteurs tels que le manque de données longitudinales, la faible comparabilité entre les études ainsi que la confusion génétique et environnementale potentielle avant exposition limitent actuellement les conclusions pouvant en être tirées (Cecil et al., 2020).

Enfin, Neves, Dinis-Oliveira et Magalhães (2021) ont réalisé une revue systématique et une méta-analyse dont l'objectif était d'examiner les mécanismes épigénétiques associés à l'adversité vécue durant l'enfance ainsi que les déterminants à long terme que ces changements épigénétiques peuvent avoir sur l'émergence de maladies. Ainsi, les auteurs ont analysé rétrospectivement l'effet de l'exposition aux ACEs (spécifiquement liés à la maltraitance infantile) entre l'âge de 0 et 16 ans sur l'épigénome humain et les associations cliniques possibles. Trente-six articles ont été inclus dans cette revue systématique, huit de ces études n'ont pas trouvé de relation entre la maltraitance infantile et la méthylation de l'ADN. Sur les vingt-huit études restantes, neuf étaient des études d'association pangénomique², tandis que les autres étaient des études de gènes candidats, étudiant principalement les effets sur les systèmes neuroendocrinien, sérotoninergique et immunorégulateur. Une méta-analyse des coefficients de corrélation provenant d'études de gènes candidats a estimé une association entre l'adversité de l'enfance et la variation significative de la méthylation de l'ADN. Une méta-analyse de deux études d'association pangénomique a identifié 44 sites CpG³ différenciellement méthylés. Ainsi, ce travail a permis de conclure que l'adversité vécue durant l'enfance peut agir sur les mécanismes épigénétiques par le biais de la méthylation de l'ADN. Ceci, pouvant alors affecter d'une part les réponses physiologiques et d'autre part, prédisposer à un risque accru de troubles psychopathologique et une mortalité accrue (Neves et al., 2021).

Les conclusions de ces revues systématiques et méta-analyses dans le domaine semble démontrer l'importance des impacts au niveau épigénétique du vécu d'adversité durant l'enfance. Néanmoins, ces différents travaux mettent l'accent sur la difficulté que la synthèse de la littérature peut impliquer, en raison des disparités de conceptualisation de l'adversité (point que nous avons pu déjà aborder précédemment) et des différentes cibles moléculaires étudiées. Il est nécessaire de disposer à l'avenir de travaux de recherches qui tentent d'harmoniser leurs méthodologies afin de fournir un niveau de preuve suffisant de la relation ACEs, pathologies et épigénétique.

2.2 ACEs et épigénétiques : quels gènes impliqués ?

Comme nous avons pu l'envisager, l'adversité vécue durant l'enfance laisse des traces au niveau épigénétique. Ainsi, afin de mieux saisir la portée du phénomène, nous avons fait le choix de nous intéresser à certains des gènes parmi les plus étudiés dans la littérature, à savoir les gènes NR3C1, FKBP5, SLC6A4, OXTR, et BDNF.

L'un des gènes principalement étudiés en lien avec le vécu d'adversité est le gène NR3C1. Ce dernier contient les instructions pour la fabrication du récepteur des glucocorticoïdes – substances sécrétées lors de la perception d'un danger par activation de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien. Wadji et al. (2021) ont réalisé une revue systématique portant sur les liens entre la maltraitance des enfants et la méthylation du gène NR3C1-1F (exon 1F⁴) en lien avec la dérégulation de l'axe hypothalamus-pituitaire-surrénalien et la psychopathologie. Cette revue systématique se focalise spécifiquement sur l'exon 1F, qui est sensible à la méthylation de l'ADN induite par l'environnement, (Daskalakis & Yehuda, 2014; Wadji et al., 2021; Witzmann et al., 2012). Sur les 11 études retenues, huit d'entre-elles (72,72 %) ont rapporté une augmentation de la

² Ensemble des analyses/tests réalisant une analyse globale du génome sans hypothèse préliminaire.

³ Un dinucléotide CpG, parfois appelé site CpG en référence à l'anglais CpG site, est un segment d'ADN de deux nucléotides dont la séquence de bases nucléiques est CG

⁴ Séquence codante d'un gène, par opposition à intron

méthylation du gène NR3C1-1F associée à la maltraitance des enfants (en particulier, la violence physique, la violence psychologique, les violences sexuelles, la négligence et l'exposition à la violence domestique). Les résultats suggèrent que l'hyperméthylation de NR3C1-1F est associée à une plus grande activité de l'axe HPA, c'est-à-dire à une production accrue de cortisol et à des symptômes d'ordre psychopathologiques (labilité-négativité émotionnelle, symptômes dépressifs, ...). Ces études permettent de comprendre que la maltraitance des enfants, en tant que forme de stress, pourrait induire une production continue de cortisol, dont la production n'est plus en mesure d'être régulée physiologiquement en raison de la méthylation du récepteur NR3C1, ce qui à terme peut favoriser l'émergence de troubles physiques et psychopathologiques (Wadji et al., 2021).

Un autre gène est souvent évoqué en ce qui concerne les processus de la réponse au stress et potentiellement, dans le développement ainsi que le maintien de différents troubles psychiques est le gène FKBP5. Celui-ci code pour une protéine régulant le récepteur des glucocorticoïdes, dont l'affinité pour le cortisol augmente pour des stress modérés et se réduit pour des stress intenses ou répétés.

Misiak et al. (2020), se sont intéressés à la méthylation du gène FKBP5 chez les patients atteints de psychose (et un groupe témoin), en tenant compte des effets de l'adversité. 85 patients atteints de troubles psychotiques (dont des patients souffrant d'un premier épisode psychotique, ainsi que 56 participants témoins) ont participé à cette étude. Le niveau de quatre sites CpG du gène FKBP5 a été déterminé dans les leucocytes du sang périphérique par pyroséquençage⁵. Cette étude a montré un niveau de méthylation du gène FKBP5 (sur 1 des quatre sites CpG testés) significativement plus faible chez les patients souffrant d'un premier épisode psychotique. L'effet significatif de la négligence des parents et des violences sexuelles a été identifiée sur le niveau de méthylation du gène FKBP5 (au niveau du site CpG différenciellement méthylé). En outre, les participants ayant déclaré avoir vécu ces catégories d'ACEs présentaient des niveaux significativement plus faibles de méthylation du gène FKBP5 sur ce site CpG. Des niveaux plus faibles de méthylation de FKBP5 étaient associés à de meilleures performances cognitives et à une capacité fonctionnelle plus élevée chez les patients atteints de psychose. Pour le groupe témoin, une méthylation plus faible du gène FKBP5 était liée à une moins bonne performance de la mémoire immédiate et des compétences linguistiques (Misiak et al., 2020). Ces mêmes auteurs ont par ailleurs montré qu'une hypométhylation du FKBP5 était souvent présente dès les premiers stades de la psychose et pourrait être associée à des antécédents d'adversité vécue durant l'enfance (Misiak et al., 2020).

Un article portant sur une analyse de cohorte (Tozzi et al., 2018), a révélé que l'adversité vécue durant l'enfance prédisait une hypométhylation de FKBP5 chez les patients atteints de dépression porteurs d'un allèle à haut risque (rs1360780), qui était également corrélé à une concentration réduite de matière grise dans le gyrus orbital frontal inférieur. Les auteurs ont par ailleurs montré que la diminution de l'activation dans cette région était liée à la gravité de la dépression (Tozzi et al., 2018). Néanmoins, certaines études n'ont trouvé aucune relation entre la méthylation de FKBP5 et l'adversité vécue durant l'enfance chez les patients déprimés (Bustamante et al., 2018). Ce constat a été également réalisé par Nöthling et al. en 2020 dans leur revue systématique.

Dans leur revue systématique et méta-analyse, Neves et al. (2021) ont permis de synthétiser la littérature sur différents gènes, notamment le gène SLC6A4. Il s'agit d'un gène associé au neurotransmetteur de la sérotonine (Neves et al., 2021). Une première étude rapportée par Neves et al. (2021), a été réalisée par Beach et al. (2013), dans laquelle un groupe de 26 femmes rapportant des antécédents de violences sexuelles dans l'enfance, les symptômes de trouble de la personnalité antisociale, de dépression et de toxicomanie étaient plus fréquents. De plus, il a été démontré que la méthylation de l'îlot CpG⁶ entourant l'exon 1 du gène SLC6A4 était plus importante (Beach et al., 2013). Par ailleurs, une étude de Booij et al. (2015), portant sur des patients déprimés (ainsi qu'un groupe témoin) s'est intéressée à la méthylation de l'ADN du gène transporteur de la sérotonine dans les cellules périphériques et les changements liés au stress dans le volume de l'hippocampe (Booij et al., 2015). La méthylation spécifique du gène du transporteur de sérotonine a été évaluée par pyroséquençage. Cette étude a permis de montrer que le vécu d'adversité durant l'enfance, le fait d'être un homme et un plus petit volume de l'hippocampe étaient indépendamment associés à une plus grande méthylation du transporteur de sérotonine périphérique (Booij et al., 2015). Une plus grande méthylation du transporteur de sérotonine dans le groupe déprimé n'a été observée que chez les patients traités avec des ISRS (inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine). Ainsi, les résultats suggèrent que la méthylation du gène SLC6A4 pourrait être impliquée dans l'interaction gène-environnement physiologique dans le développement des altérations

⁵ Il s'agit d'une technologie de séquençage direct qui permet d'obtenir rapidement un profil de méthylation.

⁶ En anglais « CpG islands » des régions du génome qui contiennent un grand nombre de répétitions de dinucléotides CpG.

cérébrales liées au stress. De plus il semble que la méthylation du transporteur de la sérotonine à un site spécifique pourrait être un biomarqueur de la psychopathologie liée au stress associé à la sérotonine (Booij et al., 2015). D'après Nöthling et al. (2020), dans leur revue systématique, le traumatisme infantile n'est pas associé à un dérèglement de la sérotonine chez les adultes en bonne santé et que le traumatisme infantile est associé à une absorption accrue de sérotonine chez les participants souffrant de dépression.

Almeida et al. (2022), se sont intéressés aux liens existants entre l'exposition durant l'enfance aux violences (sexuelles, physiques, psychologiques) et à la négligence, sur l'expression des récepteurs de l'ocytocine et la régulation épigénétique dans le cortex cingulaire antérieur. Le système ocytocinergique, particulièrement sensible aux expériences vécues dans les premières années de vie, joue un rôle dans les comportements sociaux et émotionnels complexes. Par ailleurs, l'ocytocine régule l'activité de l'axe hypothalamo-hypophysosurrénalien ainsi que des régions impliquées dans la production et la régulation des émotions. Afin de réaliser, cette études, Almeida et son équipe (2022) ont cherché à caractériser la relation entre l'adversité vécue au début de la vie et l'expression du récepteur de l'ocytocine (OXTR) dans le cerveau, en s'intéressant à deux échantillon, l'un portant sur des humains post-mortem mort par suicide (trois groupes : 1 groupe contrôle ; 1 groupe composé de participants déprimés décédés par suicide et ayant des antécédents de violences durant l'enfance ; 1 groupe de participants déprimés décédés par suicide et n'ayant pas d'antécédents de violences durant l'enfance) et l'autre portant sur des rongeurs. Il s'agit, selon les auteurs, d'une des premières études à employer des échantillons de cerveau humain post-mortem, dans le but de clarifier l'impact de la maltraitance infantile sévère sur le système ocytocinergique (Almeida et al., 2022). Les résultats de cette étude indiquent que les violences vécues durant l'enfances sont associées à une méthylation des récepteurs de l'ocytocine, et que cette relation est également observée dans le cortex cingulaire des rats adultes élevés par des mères ayant un faible niveau de léchage et de toilettage, comportements considérés chez l'animal comme un indicateur de négligence maternelle.

D'autres études se sont intéressées à l'effet de l'adversité vécue durant l'enfance sur le gène BDNF⁷ (brain-derived neurotrophic factor). Il s'agit d'un gène clé, impliqués dans la plasticité cérébrale, lié à l'apprentissage et la mémoire. Une étude de Perroud et al. (2013) s'est intéressée à la réponse à la psychothérapie chez des patients borderline en lien avec la méthylation du gène BDNF. Les chercheurs ont mesuré le pourcentage de méthylation aux exons CpG I et IV du gène BDNF ainsi que les niveaux de protéine BDNF dans le plasma chez 115 participants avec un trouble de la personnalité borderline et les 52 personnes du groupe contrôle. Les participants présentant un trouble de la personnalité borderline ont ensuite bénéficié d'un suivi de 4 semaines de thérapie comportementale dialectique intensive (Perroud et al., 2013). À noter que le statut de méthylation du gène BDNF et les niveaux de protéines ont été réévalués à la fin du traitement. Ainsi, les participants présentant un trouble de la personnalité borderline démontraient un méthylation significativement plus élevé dans les deux régions CpG comparativement au groupe témoin. Autre résultat important, plus le nombre de traumatismes subis durant l'enfance était élevé, plus le statut de méthylation était élevé pour ce gène. Chez les participants présentant un trouble de la personnalité borderline, la méthylation du BDNF a significativement augmenté après le traitement I-DBT. Les changements du statut de méthylation au fil du temps étaient significativement associés aux changements des scores de dépression, des scores de désespoir et de l'impulsivité. Cependant, aucune association n'a été trouvée entre les niveaux de protéines et le statut de méthylation du BDNF. Enfin, Perroud et al. (2013) ont pu démontrer une relation entre la maltraitance vécue durant l'enfance et une méthylation plus élevée de l'ADN du BDNF.

Cette étude nous permet de considérer d'une part le lien pouvant exister entre la maltraitance et la méthylation du gène BDNF et d'autre part, le fait que ces traces épigénétiques peuvent être modifiées par des approches psychothérapeutiques.

Ces différents travaux soulignent la grande disparité des modifications épigénétique en lien avec le vécu d'adversité durant l'enfance. Ceci ne peut que nous alerter sur l'incidence de cette histoire de vie sur la santé des personnes qui en sont les victimes d'une part, et d'autre part, sur la nécessité de recueillir des données plus importantes pour mieux appréhender comment l'épigénétique rend compte de la relation entre ACEs et problèmes de santé. Ces connaissances ouvriront la voie sur la compréhension de l'effet que peut avoir la psychothérapie dans un processus de réparation des cicatrices biologiques.

⁷ En français : facteur neurotrophique dérivé du cerveau

3. CONCLUSION

La littérature scientifique nous permet de considérer le lien entre le vécu d'adversité durant l'enfance et les impacts au niveau épigénétique. Ces données permettent de compléter les connaissances sur les effets des ACEs sur l'émergence de problématiques de santé à l'âge adulte. Il apparaît essentiel de mieux comprendre les mécanismes sous-jacents à ces modifications épigénétiques pour en saisir les impacts à court, moyen et long terme sur la santé d'une part, et d'autre part, pour développer des dispositifs de prises en charges efficaces permettant de répondre à l'importance des conséquences pour la santé qu'impose cette histoire de vie.

Il existe un besoin crucial de disposer de travaux qui puissent, tant sur le plan théorique que méthodologique, permettre la synthèse des données, afin de disposer d'un niveau de preuve suffisant pour démêler les relations entre la santé, les ACEs et l'épigénome.

L'épigénétique devient une dimension importante à prendre en compte y compris par les psychologues qui ne peuvent plus se limiter à des concepts de leur seule disciplines. L'épigénétique semble s'intégrer parfaitement dans le cadre des travaux de la psychopathologiques actuelles. Il convient cependant de prendre garde à ne pas tomber le « tout-épigénétique ».

4. BIBLIOGRAPHIE

- Almeida, D., Fiori, L. M., Chen, G. G., Aouabed, Z., Lutz, P.-E., Zhang, T.-Y., Mechawar, N., Meaney, M. J., & Turecki, G. (2022). Oxytocin receptor expression and epigenetic regulation in the anterior cingulate cortex of individuals with a history of severe childhood abuse. *Psychoneuroendocrinology*, *136*, 105600. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2021.105600>
- Almuneef, M., Qayad, M., Aleissa, M., & Albuhairan, F. (2014). Adverse childhood experiences, chronic diseases, and risky health behaviors in Saudi Arabian adults : A pilot study. *Child Abuse & Neglect*, *38*(11), 1787-1793. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2014.06.003>
- Anda, R., Tietjen, G., Schulman, E., Felitti, V., & Croft, J. (2010). Adverse Childhood Experiences and Frequent Headaches in Adults : October 2010. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, *50*(9), 1473-1481. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4610.2010.01756.x>
- Asmundson, J. G. J., & Afifi, T. O. (2020). *Adverse Childhood Experiences : Using evidence to advance research, practice, policy and prevention*. Academic Press.
- Bader, K., Schäfer, V., Schenkel, M., Nissen, L., Kuhl, H.-C., & Schwander, J. (2007). Increased Nocturnal Activity Associated With Adverse Childhood Experiences in Patients With Primary Insomnia. *Journal of Nervous & Mental Disease*, *195*(7), 588-595. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e318093ed00>
- Beach, S. R. H., Brody, G. H., Lei, M. K., Gibbons, F. X., Gerrard, M., Simons, R. L., Cutrona, C. E., & Philibert, R. A. (2013). Impact of child sex abuse on adult psychopathology : A genetically and epigenetically informed investigation. *Journal of Family Psychology: JFP: Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, *27*(1), 3-11. <https://doi.org/10.1037/a0031459>
- Bellis, M. A., Hughes, K., Ford, K., Ramos Rodriguez, G., Sethi, D., & Passmore, J. (2019). Life course health consequences and associated annual costs of adverse childhood experiences across Europe and North America : A systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Public Health*, *4*(10), e517-e528. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(19\)30145-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(19)30145-8)
- Booij, L., Szyf, M., Carballo, A., Frey, E.-M., Morris, D., Dymov, S., Vaisheva, F., Ly, V., Fahey, C., Meaney, J., Gill, M., & Frodl, T. (2015). DNA methylation of the serotonin transporter gene in peripheral cells and stress-related changes in hippocampal volume : A study in depressed patients and healthy controls. *PLoS One*, *10*(3), e0119061. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0119061>
- Briggs, E. C., Amaya-Jackson, L., Putnam, K. T., & Putnam, F. W. (2021). All adverse childhood experiences are not equal : The contribution of synergy to adverse childhood experience scores. *American Psychologist*, *76*(2), 243-252. <https://doi.org/10.1037/amp0000768>
- Brown, D. W., Anda, R. F., Felitti, V. J., Edwards, V. J., Malarcher, A. M., Croft, J. B., & Giles, W. H. (2010). Adverse childhood experiences are associated with the risk of lung cancer : A prospective cohort study. *BMC Public Health*, *10*, 20. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-20>
- Bussi eres, A., Hartvigsen, J., Ferreira, M. L., Ferreira, P. H., Hancock, M. J., Stone, L. S., Wideman, T. H., Boruff, J., & Elklit, A. (2020). Adverse childhood experience and adult persistent pain and

- disability : Protocol for a systematic review and meta-analysis. *Systematic Reviews*, 9(1), 215. <https://doi.org/10.1186/s13643-020-01474-8>
- Bustamante, A. C., Aiello, A. E., Guffanti, G., Galea, S., Wildman, D. E., & Uddin, M. (2018). FKBP5 DNA methylation does not mediate the association between childhood maltreatment and depression symptom severity in the Detroit Neighborhood Health Study. *Journal of Psychiatric Research*, 96, 39-48. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2017.09.016>
- Cecil, C. A. M., Zhang, Y., & Nolte, T. (2020). Childhood maltreatment and DNA methylation : A systematic review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 112, 392-409. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.02.019>
- Chapman, D. P., Whitfield, C. L., Felitti, V. J., Dube, S. R., Edwards, V. J., & Anda, R. F. (2004). Adverse childhood experiences and the risk of depressive disorders in adulthood. *Journal of Affective Disorders*, 82(2), 217-225. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2003.12.013>
- Choi, N. G., DiNitto, D. M., Marti, C. N., & Choi, B. Y. (2017). Association of adverse childhood experiences with lifetime mental and substance use disorders among men and women aged 50+ years. *International Psychogeriatrics*, 29(3), 359-372. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001800>
- Cronholm, P. F., Forke, C. M., Wade, R., Bair-Merritt, M. H., Davis, M., Harkins-Schwarz, M., Pachter, L. M., & Fein, J. A. (2015). Adverse Childhood Experiences. *American Journal of Preventive Medicine*, 49(3), 354-361. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2015.02.001>
- Daskalakis, N. P., & Yehuda, R. (2014). Site-specific methylation changes in the glucocorticoid receptor exon 1F promoter in relation to life adversity : Systematic review of contributing factors. *Frontiers in Neuroscience*, 8. <https://doi.org/10.3389/fnins.2014.00369>
- Dube, S. R., Anda, R. F., Felitti, V. J., Croft, J. B., Edwards, V. J., & Giles, W. H. (2001). Growing up with parental alcohol abuse. *Child Abuse & Neglect*, 25(12), 1627-1640. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(01\)00293-9](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(01)00293-9)
- Duke, N. N., Pettingell, S. L., McMorris, B. J., & Borowsky, I. W. (2010). Adolescent Violence Perpetration : Associations With Multiple Types of Adverse Childhood Experiences. *Pediatrics*, 125(4), e778-e786. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0597>
- Exley, D., Norman, A., & Hyland, M. (2015). Adverse childhood experience and asthma onset : A systematic review. *European Respiratory Review*, 24(136), 299-305. <https://doi.org/10.1183/16000617.00004114>
- Felitti, V. J. (1993). Childhood Sexual Abuse, Depression, and Family Dysfunction in Adult Obese Patients : A Case Control Study. *Southern Medical Journal*, 86(7), 732-736. <https://doi.org/10.1097/00007611-199307000-00002>
- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., Koss, M. P., & Marks, J. S. (1998). Relationship of Childhood Abuse and Household Dysfunction to Many of the Leading Causes of Death in Adults. *American Journal of Preventive Medicine*, 14(4), 245-258. [https://doi.org/10.1016/S0749-3797\(98\)00017-8](https://doi.org/10.1016/S0749-3797(98)00017-8)
- Finlay, S., Roth, C., Zimsen, T., Bridson, T. L., Sarnyai, Z., & McDermott, B. (2022). Adverse childhood experiences and allostatic load : A systematic review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 136, 104605. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2022.104605>
- Harkonmaki, K., Korkeila, K., Vahtera, J., Kivimaki, M., Suominen, S., Sillanmaki, L., & Koskenvuo, M. (2007). Childhood adversities as a predictor of disability retirement. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 61(6), 479-484. <https://doi.org/10.1136/jech.2006.052670>
- Holmes, L., Shutman, E., Chinaka, C., Deepika, K., Pelaez, L., & Dabney, K. W. (2019). Aberrant Epigenomic Modulation of Glucocorticoid Receptor Gene (NR3C1) in Early Life Stress and Major Depressive Disorder Correlation : Systematic Review and Quantitative Evidence Synthesis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(21), E4280. <https://doi.org/10.3390/ijerph16214280>
- Hu, Z., Kaminga, A. C., Yang, J., Liu, J., & Xu, H. (2021). Adverse childhood experiences and risk of cancer during adulthood : A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse & Neglect*, 117, 105088. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2021.105088>
- Huang, H., Yan, P., Shan, Z., Chen, S., Li, M., Luo, C., Gao, H., Hao, L., & Liu, L. (2015). Adverse childhood experiences and risk of type 2 diabetes : A systematic review and meta-analysis. *Metabolism: Clinical and Experimental*, 64(11), 1408-1418. <https://doi.org/10.1016/j.metabol.2015.08.019>
- Hughes, K., Bellis, M. A., Hardcastle, K. A., Sethi, D., Butchart, A., Mikton, C., Jones, L., & Dunne, M. P. (2017). The effect of multiple adverse childhood experiences on health : A systematic review and

- meta-analysis. *The Lancet Public Health*, 2(8), e356-e366. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(17\)30118-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(17)30118-4)
- Hughes, K., Ford, K., Bellis, M. A., Glendinning, F., Harrison, E., & Passmore, J. (2021). Health and financial costs of adverse childhood experiences in 28 European countries : A systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Public Health*, 6(11), e848-e857. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00232-2](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00232-2)
- Iniguez, K. C., & Stankowski, R. V. (2016). Adverse Childhood Experiences and Health in Adulthood in a Rural Population-Based Sample. *Clinical Medicine & Research*, 14(3-4), 126-137. <https://doi.org/10.3121/cmr.2016.1306>
- Jakubowski, K. P., Cundiff, J. M., & Matthews, K. A. (2018). Cumulative childhood adversity and adult cardiometabolic disease : A meta-analysis. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 37(8), 701-715. <https://doi.org/10.1037/hea0000637>
- Kajcepeta, S., Gelaye, B., Jackson, C. L., & Williams, M. A. (2015). Adverse childhood experiences are associated with adult sleep disorders : A systematic review. *Sleep Medicine*, 16(3), 320-330. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2014.12.013>
- Kalmakis, K. A., & Chandler, G. E. (2014). Adverse childhood experiences : Towards a clear conceptual meaning. *Journal of Advanced Nursing*, 70(7), 1489-1501. <https://doi.org/10.1111/jan.12329>
- Kalmakis, K. A., & Chandler, G. E. (2015). Health consequences of adverse childhood experiences : A systematic review. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 27(8), 457-465. <https://doi.org/10.1002/2327-6924.12215>
- Karatekin, C., & Ahluwalia, R. (2020). Effects of Adverse Childhood Experiences, Stress, and Social Support on the Health of College Students. *Journal of Interpersonal Violence*, 35(1-2), 150-172. <https://doi.org/10.1177/0886260516681880>
- Kim, Y. H. (2017). Associations of adverse childhood experiences with depression and alcohol abuse among Korean college students. *Child Abuse & Neglect*, 67, 338-348. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2017.03.009>
- Lacey, R. E., & Minnis, H. (2020). Practitioner Review : Twenty years of research with adverse childhood experience scores – Advantages, disadvantages and applications to practice. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(2), 116-130. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13135>
- Lang, J., McKie, J., Smith, H., McLaughlin, A., Gillberg, C., Shiels, P. G., & Minnis, H. (2020). Adverse childhood experiences, epigenetics and telomere length variation in childhood and beyond : A systematic review of the literature. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 29(10), 1329-1338. <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01329-1>
- Liu, P. Z., & Nusslock, R. (2018). How Stress Gets Under the Skin : Early Life Adversity and Glucocorticoid Receptor Epigenetic Regulation. *Current Genomics*, 19(8), 653-664. <https://doi.org/10.2174/1389202919666171228164350>
- Lopes, S., Hallak, J. E. C., Machado de Sousa, J. P., & Osório, F. de L. (2020). Adverse childhood experiences and chronic lung diseases in adulthood : A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Psychotraumatology*, 11(1), 1720336. <https://doi.org/10.1080/20008198.2020.1720336>
- Lund, J. I., Boles, K., Radford, A., Toombs, E., & Mushquash, C. J. (2022). A Systematic Review of Childhood Adversity and Executive Functions Outcomes among Adults. *Archives of Clinical Neuropsychology: The Official Journal of the National Academy of Neuropsychologists*, acac013. <https://doi.org/10.1093/arclin/acac013>
- McLaughlin, K. A. (2016). Future Directions in Childhood Adversity and Youth Psychopathology. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology: The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 45(3), 361-382. <https://doi.org/10.1080/15374416.2015.1110823>
- McLaughlin, K. A., Weissman, D., & Bitrán, D. (2019). Childhood Adversity and Neural Development : A Systematic Review. *Annual Review of Developmental Psychology*, 1(1), 277-312. <https://doi.org/10.1146/annurev-devpsych-121318-084950>
- Misiak, B., Karpiński, P., Szmida, E., Grażlewski, T., Jabłoński, M., Cyranka, K., Rymaszewska, J., Piotrowski, P., Kotowicz, K., & Frydecka, D. (2020). Adverse Childhood Experiences and Methylation of the FKBP5 Gene in Patients with Psychotic Disorders. *Journal of Clinical Medicine*, 9(12), E3792. <https://doi.org/10.3390/jcm9123792>

- Morgan, C. A., Chang, Y.-H., Choy, O., Tsai, M.-C., & Hsieh, S. (2021). Adverse Childhood Experiences Are Associated with Reduced Psychological Resilience in Youth : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Children (Basel, Switzerland)*, 9(1), 27. <https://doi.org/10.3390/children9010027>
- Naicker, S. N., Norris, S. A., Mabaso, M., & Richter, L. M. (2017). An analysis of retrospective and repeat prospective reports of adverse childhood experiences from the South African Birth to Twenty Plus cohort. *PLoS One*, 12(7), e0181522. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181522>
- Neves, I., Dinis-Oliveira, R. J., & Magalhães, T. (2021). Epigenomic mediation after adverse childhood experiences : A systematic review and meta-analysis. *Forensic Sciences Research*, 6(2), 103-114. <https://doi.org/10.1080/20961790.2019.1641954>
- Nöthling, J., Malan-Müller, S., Abrahams, N., Hemmings, S. M. J., & Seedat, S. (2020). Epigenetic alterations associated with childhood trauma and adult mental health outcomes : A systematic review. *The World Journal of Biological Psychiatry: The Official Journal of the World Federation of Societies of Biological Psychiatry*, 21(7), 493-512. <https://doi.org/10.1080/15622975.2019.1583369>
- Oh, D. L., Jerman, P., Silvério Marques, S., Koita, K., Purewal Boparai, S. K., Burke Harris, N., & Bucci, M. (2018). Systematic review of pediatric health outcomes associated with childhood adversity. *BMC Pediatrics*, 18(1), 83. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1037-7>
- Perroud, N., Salzmann, A., Prada, P., Nicasastro, R., Hoeppli, M. E., Furrer, S., Ardu, S., Krejci, I., Karege, F., & Malafosse, A. (2013). Response to psychotherapy in borderline personality disorder and methylation status of the BDNF gene. *Translational Psychiatry*, 3, e207. <https://doi.org/10.1038/tp.2012.140>
- Petrucelli, K., Davis, J., & Berman, T. (2019). Adverse childhood experiences and associated health outcomes : A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse & Neglect*, 97, 104127. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.104127>
- Racine, N., Devereaux, C., Cooke, J. E., Eirich, R., Zhu, J., & Madigan, S. (2021). Adverse childhood experiences and maternal anxiety and depression : A meta-analysis. *BMC Psychiatry*, 21(1), 28. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-03017-w>
- Ramiro, L. S., Madrid, B. J., & Brown, D. W. (2010). Adverse childhood experiences (ACE) and health-risk behaviors among adults in a developing country setting. *Child Abuse & Neglect*, 34(11), 842-855. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2010.02.012>
- Schroeder, K., Schuler, B. R., Kobulsky, J. M., & Sarwer, D. B. (2021). The association between adverse childhood experiences and childhood obesity : A systematic review. *Obesity Reviews*, 22(7). <https://doi.org/10.1111/obr.13204>
- Soares, A. L. G., Howe, L. D., Matijasevich, A., Wehrmeister, F. C., Menezes, A. M. B., & Gonçalves, H. (2016). Adverse childhood experiences : Prevalence and related factors in adolescents of a Brazilian birth cohort. *Child Abuse & Neglect*, 51, 21-30. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2015.11.017>
- Soleimanpour, S., Geierstanger, S., & Brindis, C. D. (2017). Adverse Childhood Experiences and Resilience : Addressing the Unique Needs of Adolescents. *Academic Pediatrics*, 17(7), S108-S114. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2017.01.008>
- Sulaiman, S., Premji, S. S., Tavangar, F., Yim, I. S., Lebold, M., MiGHT, Ali, N. A., Ali, S. M., Babar, N., Dosani, A., Forcheh, N., Ghani, F., Hashmani, F., Jabeen, N., Javed, A., Jehan, I., Lalani, S., Letourneau, N., Lohana, H., ... Tariq, A. (2021). Total Adverse Childhood Experiences and Preterm Birth : A Systematic Review. *Maternal and Child Health Journal*, 25(10), 1581-1594. <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03176-6>
- Tarquinio, C. L., Trousselard, M., Rotonda, C., Jacquet-Smailovic, M., & Tarquinio, C. (2022). Réflexions autour du champ de recherche des expériences adverses vécues durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences [ACEs])—Vers une clarification conceptuelle. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, S0003448722001408. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2022.05.007>
- Tietjen, G. E., Khubchandani, J., Herial, N. A., & Shah, K. (2012). Adverse Childhood Experiences Are Associated With Migraine and Vascular Biomarkers. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 52(6), 920-929. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4610.2012.02165.x>
- Tozzi, L., Farrell, C., Booij, L., Doolin, K., Nemoda, Z., Szyf, M., Pomares, F. B., Chiarella, J., O'Keane, V., & Frodl, T. (2018). Epigenetic Changes of FKBP5 as a Link Connecting Genetic and Environmental Risk Factors with Structural and Functional Brain Changes in Major Depression. *Neuropsychopharmacology: Official Publication of the American College of Neuropsychopharmacology*, 43(5), 1138-1145. <https://doi.org/10.1038/npp.2017.290>
- Wadji, D. L., Tandon, T., Ketcha Wanda, G. J. M., Wicky, C., Dentz, A., Hasler, G., Morina, N., & Martin-Soelch, C. (2021). Child maltreatment and NR3C1 exon 1F methylation, link with deregulated

- hypothalamus-pituitary-adrenal axis and psychopathology : A systematic review. *Child Abuse & Neglect*, 122, 105304. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2021.105304>
- Wiss, D. A., & Brewerton, T. D. (2020). Adverse Childhood Experiences and Adult Obesity : A Systematic Review of Plausible Mechanisms and Meta-Analysis of Cross-Sectional Studies. *Physiology & Behavior*, 223, 112964. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2020.112964>
- Witzmann, S. R., Turner, J. D., Mériaux, S. B., Meijer, O. C., & Muller, C. P. (2012). Epigenetic regulation of the *glucocorticoid receptor* promoter 1 γ in adult rats. *Epigenetics*, 7(11), 1290-1301. <https://doi.org/10.4161/epi.22363>

4.2. Discussion et mise en perspective

Les travaux mettant en lien les effets de l'adversité vécue durant l'enfance et les implications épigénétiques sont de plus en plus nombreux et précis.

Cependant, il ne faudrait pas, à la lecture d'un tel texte se laisser séduire trop hâtivement par ce champ de recherche qui aujourd'hui semble des plus attractifs et des plus explorés dans de nombreux domaines en lien avec la santé physique et psychique. En effet, si les mesures épigénétiques, bien que complexes et parfois difficiles à réaliser, avec des méthodologies de prélèvements et d'évaluation souvent très diverses, ne perdons pas de vue qu'elles doivent être considérées comme des indicateurs complémentaires, que les chercheurs comme les cliniciens doivent prendre en compte au même titre que les données auto-rapportées ou les données qualitatives.

Il convient d'admettre qu'actuellement, il est difficile, voire impossible de véritablement savoir à quoi sont dus les dysfonctionnements épigénétiques. Peu d'études ont identifié exactement quand les modifications épigénétiques observées se sont produites, la vie des individus étant ponctuée par de nombreux événements, impactant possiblement tout au long de la vie pour comprendre l'épigénome.

À ce titre, Lussier et al. (2023) ont récemment publié dans la revue *The Lancet*, les résultats d'une étude portant sur la relation entre l'adversité vécue durant l'enfance, en considérant la variabilité dans le temps (considérée par le prisme des hypothèses de période sensible, d'accumulation de risques et de récence du cours de la vie) et la méthylation de l'ADN à l'échelle du génome, mesurée trois fois de la naissance à l'adolescence, en utilisant les données d'une cohorte longitudinale prospective. Cette dernière a permis de rendre compte de l'incidence de l'adversité vécue durant l'enfance sur la méthylation de l'ADN, pouvant être identifiées à des âges divers. Ces altérations pouvant être mises en lien avec des altérations potentielles de la santé. Ce travail récent, permet de resserrer les « gaps » existants dans la littérature, qui traitent le plus souvent de façon transversale les relations entre l'épigénome et la santé (Lussier et al., 2023). En effet, des auteurs insistent sur l'importance de déployer des études longitudinales qui permettront d'évaluer et de surveiller les effets à long terme, impliquant notamment la quantification des méthylations de l'ADN (Wadji et al., 2021) mais aussi d'autres évaluations de l'épigénome.

Les mesures épigénétiques, si elles semblent « à la mode », sont à envisager avec précaution et raison, et doivent être discutées au regard de l'avancée des connaissances dans le domaine. Sur

le plan épistémologique, l'intégration de ces évaluations est une avancée qui permet d'articuler les apports des Sciences humaines à ceux des Sciences médicales. Et sur ce seul point de vue, c'est une contribution inédite qu'il convient de souligner et dont il est important de se saisir, pour passer d'une recherche pas toujours explicative et applicative, à une recherche qui demain sera dotée d'un pouvoir heuristique solide.

Si elles sont reproduites, ces signatures épigénétiques pourraient finalement servir d'indicateurs biologiques ou de signes avant-coureurs de processus pathologiques, aidant à identifier les personnes les plus exposées aux conséquences néfastes de l'adversité infantile sur la santé.

L'une des perspectives particulièrement pertinentes, sera de considérer l'effet de la psychothérapie sur les marqueurs épigénétiques. Certains travaux montrent déjà des résultats d'intérêt dans ce domaine, comme la revue systématique et méta-analyse réalisée par Pellicano et al. (2022) portant sur 14 études afin de tester et de résumer les corrélats épigénétiques des résultats des différents traitements psychothérapeutiques (Pellicano et al., 2022). Une étude récente (Carvalho Silva et al., 2023) a dans cette perspective montré tout l'intérêt des effets d'une psychothérapie (TCC et EMDR) sur la méthylation chez les patients présentant un diagnostic de dépression.

CONCLUSION

À la lumière de ce chapitre, il apparaît de façon assez évidente, que l'adversité vécue durant l'enfance et l'adolescence contribue à altérer la vie de ceux qui y sont confrontés pouvant impacter leur santé physique et psychique tout au long de la vie. L'adversité constitue une sorte de faille, de fissure invisible. Bien que cette dernière puisse rester muette durant toute la vie et ne jamais s'exprimer, la vie est la plupart du temps faite de contraintes, d'évènements difficiles et éprouvants, auxquels l'organisme doit faire face. Ces contraintes, pouvant être d'un point de vue clinique, envisagées comme des déclencheurs, alors susceptibles de les révéler au grand jour et de les amplifier, contribuant à fracturer d'autant plus les individus. Bien entendu, la capacité à puiser des ressources internes et externes nouvelles afin de colmater de telles failles, permettra de relativiser les conséquences cliniques et la portée de cette adversité ; dans le cas inverse, c'est tout un ensemble de conséquences qui jusque dans le fonctionnement de certains gènes, pourra impacter les personnes qui en sont victimes. En effet, plus l'adversité vécue durant l'enfance sera importante, plus elle devra s'envisager comme une sorte de détournement, de transfiguration de ce que chacun de nous aurait pu être et que l'adversité a transformé, ceci pouvant s'exprimer par des troubles majeurs susceptibles d'altérer l'équilibre psychique et physiologique. Il s'agit là d'un processus de transformation fondamentalement pathogène qui peut parfois révéler des capacités intrinsèques et des forces de vie inédites, mais qui dans la plupart des cas, sera une ombre qui toute la vie balisera le chemin de ceux qui l'ont subi.

Le cancer rappelons-le est une maladie singulière et un évènement de vie tout particulier qui constitue une fracture dans l'existence et fait émerger le risque de la finitude et de la mort. Le cancer, et notamment le cancer du sein chez la femme, peut se révéler au-delà de son caractère intrinsèquement traumatique comme un déclencheur spécifique, susceptible de révéler et de lever le voile sur l'histoire de vie et le vécu d'adversité. Alors, le cancer ne peut plus être considéré comme une entité qui survient chez un individu exempt de toute histoire. Bien au contraire, il s'agit de se positionner dans une perspective dialectique et de se demander comment l'épreuve du cancer, déjà douloureuse en soi, pourrait ou non s'inscrire dans une mise à jour de la souffrance antérieure avec laquelle les personnes avaient jusque-là réussi à vivre. Dans certains cas, il pourrait s'agir d'une sorte de déclencheur susceptible de raviver des états émotionnels ou cognitifs négatifs dont l'origine serait l'adversité vécue durant l'enfance et l'adolescence. C'est ce dont traitera précisément le chapitre 3.

CHAPITRE 3 : LE CAS SPECIFIQUE DU CANCER EN LIEN AVEC L'ADVERSITE VECUE DURANT L'ENFANCE

INTRODUCTION

Comme nous l'avons abordé dans le premier chapitre, le cancer se distingue des autres maladies par sa résonance dramatique et le fait qu'il confronte inévitablement les malades à l'idée d'une issue funeste. Le cancer est une pathologie qui suscite chez chacun un univers de représentations et de croyances organisant le rapport à la maladie, la plupart du temps, associées à une vision dramatique et mortifère. Tantôt « mal absolu » (Moulin, 2005) ou « fléau » des Temps Modernes (Pinell, 1992), cette maladie terrifie par son caractère anarchique et destructeur (Moulin, 2005).

Par ailleurs, au-delà de la considération *per se* de la maladie, cet univers représentationnel peut influencer jusqu'à son retentissement. Ainsi, le concept de « représentation de la maladie », s'avère pertinent pour mieux saisir ce phénomène. Ce dernier renvoie aux croyances et/ou aux modèles cognitifs, élaborés par les individus à propos de la maladie, leur état et leur traitement (Rivera et al., 2020; Vaughan et al., 2003). Il s'agit là d'une tentative de compréhension et finalement, d'une quête de sens face à cette expérience inédite. Ceci, pouvant alors être un déterminant majeur dans la réponse d'un individu à la maladie, par exemple, en ce qui concerne son observance ou encore ses interactions avec les professionnels de santé (Vaughan et al., 2003). La représentation de la maladie (Leventhal et al., 1984) permet de rendre compte que les individus sont dotés d'une compréhension unique qui peut être évaluée à travers plusieurs dimensions (les perceptions des symptômes, des conséquences, de la chronicité et du niveau de contrôle). De plus, ces dernières se développent sur la base des expériences personnelles et sur le savoir collectif (Wyke et al., 2013). À ce titre, le modèle d'autorégulation (Leventhal et al., 1984 ; ou *Common Sense Model*), s'intéresse à l'interaction entre l'état de santé, la représentation de la maladie, les stratégies d'adaptation et les résultats en matière de santé. Il permet de rendre compte que les représentations cognitives sont des déterminants importants dans le cadre des maladies chroniques, susceptibles d'organiser les attitudes et les comportements que les individus vont développer vis-à-vis de la maladie, qu'ils soient malades ou non (Rivera et al., 2020).

Ainsi, les maladies sont aussi des objets sociaux que s'approprient les individus pour donner du sens à ce qu'ils vivent et pour s'adapter à ces réalités bien spécifiques. Dans le contexte du cancer, les malades doivent ainsi affronter une double réalité, la perception du cancer et son issue d'une part, et celle du réel de la maladie d'autre part, qu'ils portent à l'intérieur de leur corps et contre laquelle ils vont devoir se battre. De nombreux malades expriment que depuis la survenue du cancer, ils ne sont plus les mêmes et que si leur corps leur échappe du fait de la maladie en tant que telle et des conséquences des traitements, cette dernière semble avoir révélé des aspects de leur personnalité qu'ils ne soupçonnaient pas. Comme il a été évoqué dans le premier chapitre, le cancer peut être envisagé comme situation extrême (Fischer, 2014; Fischer et al., 2020) nécessitant pour la dépasser, que les malades, puisent au plus profond d'eux-mêmes des forces qu'ils n'avaient jusque-là, jamais mobilisées et qui seront la condition *sine qua non* pour transcender cette épreuve de la maladie et espérer ainsi s'en sortir.

Le cancer fait irruption et vient bouleverser la vie d'individus. Toutefois, c'est sans considérer que ces derniers sont aussi les dépositaires d'une histoire spécifique – comme nous l'évoquions dans le deuxième chapitre de cette thèse – qui a pu être ponctuée par un vécu d'adversité durant l'enfance, plus ou moins marquant et bouleversant. L'adversité vécue durant l'enfance, peut laisser des traces psychiques et physiques dont le retentissement s'envisage jusque dans l'expression-même des gènes, en particulier ceux dont la fonction est la régulation des émotions et du stress (Liu & Nusslock, 2018; McGowan et al., 2009). Si, comme il a déjà été étayé, ce vécu d'adversité durant l'enfance peut entraîner des conséquences sur le plan psychopathologique et physique ; une fois adultes, tous ne présentent pour autant pas de troubles liés à la consommation de substances (alcool, drogues, tabac, ...), de syndromes anxieux ou dépressifs, ou de tableau clinique de trauma complexe. Au regard, du propos du deuxième chapitre, le vécu d'adversité peut être modulé par de nombreux facteurs (expériences positives, ressources internes et externes, ...). D'ailleurs, il faut rappeler que l'adversité, si on la considère sur un continuum, ne s'arrête pas à la fin de l'adolescence. Les épreuves de la vie adulte peuvent aussi contribuer à la fragilisation des individus.

À cet égard, le cancer peut à n'en pas douter être un déclencheur et contribuer à réactiver les fragilités issues de ce vécu d'adversité durant l'enfance.

Notons tout de même, que la littérature s'est particulièrement intéressée aux travaux portant sur le lien entre l'adversité vécue durant l'enfance et le risque de développer un cancer à l'âge

adulte. À ce titre, cette thématique a fait l'objet de plusieurs revues systématiques et méta-analyses (Holman et al., 2016; Hu et al., 2021) qui rendent compte de l'intérêt de considérer l'incidence du vécu d'adversité dans le développement d'un cancer. En ce qui concerne les mécanismes explicatifs, selon Holman et al. (2016), les études incluses n'ont pas fourni d'informations sur les processus associés au développement du cancer à l'âge adulte et le vécu d'adversité. Les auteurs mettent néanmoins l'accent sur la nécessité de délimiter ces processus, à travers les mécanismes biologiques, physiologiques et comportementaux (Holman et al., 2016). Ils rajoutent que de toute évidence l'adversité vécue durant l'enfance est tout de même associée à certains facteurs de risque liés au cancer (comme le tabagisme par exemple). En ce qui concerne la revue systématique et méta-analyse réalisée par Hu et al. (2021), il apparaît, comme le suggèrent Holman et al (2016) que les mécanismes potentiels entre le vécu de l'adversité et le développement du cancer chez les adultes ne sont pas suffisamment clairs et nécessitent une lecture multifactorielle. Ainsi, en s'appuyant sur la littérature existante, ils rendent compte de trois voies principales (Voir Hu et al., (2021) pour une revue complète) : comportementale (comportements à risques pour la santé : inactivité physique, mauvaise alimentation, tabagisme, alcool, drogue...); psychosociale (incidences sur la santé mentale ; faible soutien social) et biologique (sensibilité accrue de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien ; vieillissement cellulaire, ...). S'inscrire dans la perspective proposée par Hu et al. (2021), permettrait de positionner plus justement le lien entre vécu d'adversité durant l'enfance et risque de développer un cancer en lui donnant une importance plus juste que ce qu'elle est actuellement.

Comme nous l'avons déjà évoqué, ce travail de thèse s'intéressera non pas aux déterminants de l'émergence du cancer, mais davantage au vécu subjectif de la maladie, notamment dans le contexte de la rémission. Ainsi, il s'agira dans ce chapitre d'envisager en quoi le vécu d'adversité durant l'enfance est susceptible de fragiliser les malades du cancer. Ce sera le sens de l'article proposé dans ce chapitre, intitulé : « *Adverse Childhood Experiences, psycho-emotional disorders (anxiety, depression, distress, post-traumatic stress disorder) and quality of life in cancer patients: a systematic review of the literature* »¹⁵. Cette revue systématique a porté sur une synthèse exhaustive et critique des articles traitant des conséquences du vécu d'adversité durant l'enfance sur l'anxiété, la dépression, la détresse et le trouble de stress post-

¹⁵ *Vécu d'adversité durant l'enfance, troubles psycho-émotionnels (anxiété, dépression, détresse, trouble de stress post-traumatique) et la qualité de vie des malades du cancer : une revue systématique de la littérature*

traumatique, caractérisé ici autour de l'appellation « troubles psycho-émotionnels » et/ou la qualité de vie des malades du cancer.

À la suite de la présentation de quelques éléments de discussion autour de cet article, il sera proposé l'introduction de deux champs conceptuels d'intérêts qui sont l'attachement ou la résilience. Ces derniers, au cœur de ce travail de thèse, semblent tout à fait pertinents pour saisir la complexité de la relation entre le vécu d'adversité durant l'enfance et le retentissement psychologique du cancer.

1. Quand l'adversité vécue durant l'enfance fragilise les malades du cancer

Le champ de l'adversité vécue durant l'enfance, s'est très largement intéressé aux conséquences sur la santé psychologique et le fonctionnement des individus. L'étude réalisée par Merrick et al. (2017), a permis de rendre compte d'une relation dose-réponse générale entre le « score ACE » et les problèmes de santé mentale chez l'adulte. Ainsi, à mesure que ce score augmentait, le risque de consommation de drogues et d'alcool, de tentatives de suicide et d'affect dépressif à l'âge adulte augmentait à leurs tours (Merrick et al., 2017). À ce titre, par rapport aux personnes ne présentant pas de vécu aversif, celles qui indiquaient un score ACE de 6 et plus, avaient 2,73 fois plus de chances de déclarer une dépression à l'âge adulte, 24,36 fois plus de chances de tenter de se suicider, 3,73 fois plus de chances de déclarer une consommation de drogues et 2,84 fois plus de risque de déclarer une consommation d'alcool modérée à excessive. Ces résultats sont tout à fait cohérents avec les travaux antérieurs sur la dépression, l'anxiété, la détresse ou encore les troubles de la personnalité (Chapman et al., 2004; Li et al., 2016; Lindert et al., 2014; Raposo et al., 2014).

Une étude rétrospective d'importance (Frewen et al., 2019), s'est intéressée à comparer le risque différentiel des « facteurs de stress non-traumatiques », qui font référence aux événements ne répondant pas aux critères A1 du DSM-5 (Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux ; APA, 2013) et des expériences adverses vécues durant l'enfance, sur la gravité du TSPT simple, du TSPT complexe et du sous-type dissociatif du TSPT. À travers l'étude de régressions multiples, il a été mis en évidence que le vécu d'adversité durant l'enfance prédisait de façon spécifique les résultats post-traumatiques. Ceci pouvant être confirmé par des travaux antérieurs (Cloitre et al., 2009).

Dans le contexte du cancer, il serait ainsi pertinent de se demander en quoi l'adversité durant l'enfance serait susceptible d'impacter le vécu des malades du cancer. Ce questionnement peut s'envisager au regard de l'importance des problématiques rencontrées sur le plan psychologique par les malades du cancer (Hashemi et al., 2020 ; Krebber et al., 2014 ; Ma et al., 2020 ; Maas et al., 2015).

Il apparaît que l'adversité vécue durant l'enfance, comme envisagée précédemment, peut contribuer à fragiliser les individus sur le plan psychologique. Le cancer pourrait donc ainsi constituer une épreuve supplémentaire, un malheur de plus, qu'il faudrait affronter avec le peu de ressources déjà disponibles. Dans de telles conditions, peut être aisément imaginée la difficulté rencontrée pour s'adapter à une telle situation extrême. Si les individus étaient parvenus à trouver un équilibre malgré les épreuves du passé, la maladie pourrait bien contribuer à le faire voler en éclats, les obligeant à faire face non seulement aux conséquences de la maladie, mais aussi à la résurgence de l'histoire d'adversité.

C'est dans un tel contexte, qu'a été élaboré de la revue systématique de la littérature intitulée *Conséquences du vécu d'adversité durant l'enfance sur les troubles psycho-émotionnels (anxiété, dépression, détresse, trouble de stress post-traumatique) et la qualité de vie des malades du cancer : une revue systématique de la littérature.*

1.1. Effects of Adverse Childhood Experiences on Psycho-Emotional Disorders (Anxiety, Depression, Distress, Post-Traumatic Stress Disorder) and Quality of Life in Cancer Patients: A Systematic Review (article/chapitre 6)

Production n°6: **article**/chapitre

Effects of Adverse Childhood Experiences on Psycho-Emotional Disorders (Anxiety, Depression, Distress, Post-Traumatic Stress Disorder) and Quality of Life in Cancer Patients: A Systematic Review

Conséquences du vécu d'adversité durant l'enfance sur les troubles psycho-émotionnels (anxiété, dépression, détresse, trouble de stress post-traumatique) et la qualité de vie des malades du cancer : une revue systématique de la littérature.

Cet article intitulé *Consequences of adverse childhood experiences on psycho-emotional disorders (anxiety, depression, distress, post-traumatic stress disorder) and quality of life in cancer patients: a systematic review of the literature*, a été soumis à la revue *Psycho-Oncology*.

Tarquinio, C. L., Ittouchene, A., Trousselard, M., Tarquinio, C., & Rotonda, C. (In Press). Effects of Adverse Childhood Experiences on Psycho-Emotional Disorders (Anxiety, Depression, Distress, Post-Traumatic Stress Disorder) and Quality of Life in Cancer Patients: A Systematic Review. *Psycho-Oncology*.

Effects of Adverse Childhood Experiences on Psycho-Emotional Disorders (Anxiety, Depression, Distress, Post-Traumatic Stress Disorder) and Quality of Life in Cancer Patients: A Systematic Review

Camille Louise Tarquinio^a, Ambre Ittouchene^a, Marion Trousselard^{a,b}, Cyril Tarquinio^a,
Christine Rotonda^a

^a University of Lorraine, UR 4360 APEMAC, 57000 Metz, France

^b Neurophysiology of Stress Unit (NPS), Department of Neurosciences and Cognitive Sciences (NSCo),IRBA, Brétigny-sur-Orge, France

Abstract

Objectives: This systematic review presents a comprehensive and critical analysis of studies that explore the impact of childhood adversity on anxiety, depression, distress and post-traumatic stress disorder, referred to here as psycho-emotional disorders, and/or quality of life in cancer patients. Our objectives were to study the negative effects of ACEs on the expression of psycho-emotional disorders and quality of life in cancer patients, determine whether these relationships differed according to the type of adversity experienced and identify possible moderating effects of these associations.

Methods: This systematic review was registered on PROSPERO (number: CRD42022322190). Eligible studies were searched for on three electronic databases (PubMed, Web of Science and PsychInfo) and selected using PRISMA guidelines. The inclusion criteria were studies based on quantitative research conducted from 1998 to 2022 that concerned adults with cancer diagnosis after the age of 18.

Results: Adverse childhood experiences are associated with adult onset of psycho-emotional disorders and negatively impact quality of life. Indeed, childhood adversity in adult cancer patients appears to be linked to distress, depression, anxiety, prototypical PTSD symptoms, as well as individual indirect effects of intrusion and avoidance symptoms.

Conclusions: Early childhood adversity in adults with cancer should be considered as a potential risk factor for psycho-emotional vulnerability. In such cases, psychotraumatic experience increases the risk of developing psycho-emotional disorders and impairs quality of life.

Key words: ACEs; Childhood adversity; Cancer; Anxiety; Depression; Distress; PTSD; Quality of life

Background

According to the World Health Organization, cancer is one of the leading causes of death worldwide (1). Each year, roughly 12 million people are diagnosed with cancer across the globe, 7 million die of cancer, and 25 million people are currently living with a cancer diagnosis (2). High incidence and prevalence of cancer in the population prompted a number of investigations focused on the experiences of cancer patients and cancer survivors. Numerous subsequent studies explored the manifestation of cancer-related psycho-emotional disorders, such as anxiety-depressive disorders (3–6), fear of recurrence (7), and cancer-related fatigue, which is considered one of the most frequent symptoms in patients even several years after treatment has ended (8).

A meta-analysis published in *The Lancet Oncology* (3,9) showed that a high percentage of cancer patients suffer from depressive disorders. The prevalence of depression among cancer patients ranges between 20% and 25% (10), compared with a range of 5% and 15% in the general population. A systematic review and meta-analysis found that more than half (59%) of cancer survivors and cancer patients reported moderate fear of cancer recurrence, whereas around 1 in 5 (19%) cited elevated fear of recurrence (7). According to the National Cancer Institute, 56.5% of women and 35.7% of men report suffering from cancer-related fatigue (8). These data are consistent with the findings of Mal et al. in their systematic review and meta-analysis, which reported an overall prevalence of cancer-related fatigue of 52% (11).

One systematic review looked specifically at evidence of adverse mental health effects in breast cancer survivors compared with women with no history of cancer (12). The findings of this work point to an increased risk of anxiety, depression and suicide, as well as neurocognitive and sexual dysfunction in breast cancer survivors compared with women who have never had cancer (12). Furthermore, a comparative study, Liu et al. (2021) showed that women with breast cancer who developed post-traumatic stress disorder experienced more depression, anxiety and lower quality of life than the group of patients without post-traumatic stress disorder, and that quality of life could remain impaired up to two years after the illness (13). These findings concur with those of Abbey et al. (14), who report that cancer survivors are likely to develop mental health problems such as anxiety, depression and post-traumatic stress disorder, and experience lifestyle changes that can impact their overall quality of life and relationships (14).

In all of these studies, however, the dimension of the patient's life history is overlooked despite the fact that Adverse Childhood Experiences (ACEs) are widely considered to be a major public health concern given the evidence of long-term effects on adult health (15,16). These experiences can be defined operationally as "childhood events, varying in severity and often chronic, occurring in a child's family or social environment that cause harm or distress, thereby disrupting the child's physical or psychological health and development" (17). Since the first large-scale studies conducted by Felitti and his team, this field of research has gained increasing attention in the literature (18). Childhood adversity has been linked to psychological health and functioning (19). ACEs have also been investigated in terms of how they impact anxiety (20), depression (21), anxiety-depressive disorders (22), mood disorders (23), and post-traumatic stress disorder (19). A number of studies based their investigations on global health data (58, 59). As such, work carried out by Hughes et al. was the first to synthesize evidence for the effect of multiple ACEs and measure the relative magnitude of associations with numerous lifestyle behaviors and health conditions that challenge public health globally (58).

In addition, a number of cancer research studies have examined the impact of ACEs on various specific issues cancer patients and survivors are likely to face, such as anxiety-depressive disorders (24,25), psychological distress (26,27) and post-traumatic stress disorder (28,29). Other authors have shown that childhood adversity contributes to increased levels of perceived stress, fatigue and depressive symptoms in adult cancer patients (30,31), all of which can subsequently impair quality of life. Furthermore, it has been reported that cancer patients with histories of early childhood adversity were more likely to adopt avoidance strategies, which impacted their quality of life as adults (32,33). These avoidance behaviors also appear to have an impact on patients' tolerance of medical examinations and drug treatments, which may in turn impact short-, medium- or long-term survival.

The present systematic review presents a comprehensive and critical analysis of articles dealing with the effects of childhood adversity on anxiety, depression, distress and post-traumatic stress disorder, referred to here as psycho-emotional disorders, and/or the quality of life of adult cancer patients.

The objectives were 1) to identify the negative impact of ACEs on the expression of psycho-emotional disorders and/or on the quality of life of cancer patients, 2) to study whether these relationships differed according to the type of adversity experienced (violence, neglect, etc.), 3) and to identify possible moderating effects of these associations.

Methods

Protocol and registration

This systematic review was registered with PROSPERO (number: CRD42022322190).

Eligibility criteria

Inclusion criteria included: use of quantitative measures, focus on adults diagnosed with cancer after the age of 18, investigates adverse childhood experiences as a global measure or by subtypes (e.g., abuse, neglect, etc.), investigates psycho-emotional disorders (depression, anxiety, Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD), distress) and/or quality of life in cancer patients, published in English, and +published between 1998 (when the first work on childhood and adolescent adversity appeared) and 2022.

Exclusion criteria for articles included focus limited to children and adolescents, focus only on adverse or traumatic experiences in adulthood, animal studies, systematic reviews and meta-analyses, grey literature, dissertations, theses, conferences and books.

Source of information

Relevant studies were identified by searching the PubMed, Web of Science and PsychInfo databases selected for their biological, medical and psychological approaches.

Search strategy

The search equation was as follows: "[ACEs OR Adverse Childhood Experiences OR Childhood Adversity OR Physical Abuse OR Physical Neglect OR Maltreatment OR Psychological abuse OR Emotional Abuse OR Emotional Neglect OR Physical punishment OR Domestic Violence OR Parental separation OR Parental divorce OR Family dysfunction OR Parental death Foster Home Care OR Poverty OR Racial segregation OR Social Discrimination OR Bullying OR Community violence OR Social Isolation] AND [Cancer OR Tumor] AND [Psychological disorders OR Emotional disorders OR Quality of life OR Depression OR Anxiety OR Perceived distress OR Psychological distress OR Post traumatic stress disorders OR TSPT OR Retraumatization OR Traumatic memories OR Traumatic stress].

To reduce the number of results retrieved in error, we limited our search of the different databases to Title and/or Abstract.

Study selection and data extraction

Articles were selected according to the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA) guidelines (34). The systematic search strategy resulted in a set of articles that were entered into the ZOTERO bibliographic reference management software. Manually selected articles from other sources were also entered into ZOTERO. Duplicates were then removed. The studies were then selected independently by two team members (AI and CLT). This paired strategy helped to avoid selection errors, thus reducing the possibility of rejecting relevant articles. An initial sort was carried out by title and abstract. Once this work was finalized, the two collaborators examined together the articles retained and those excluded. Disagreements were resolved by discussion until a consensus was reached, or by consulting a third author (CT).

In order to best synthesize the data from this systematic review, the results have been broken down into several data tables:

- Table 1 - *Main characteristics of the studies*: article identification number, first author's name, country, year; article title; journal name; study design (cross-sectional / longitudinal); sample description (age, size, etc.); objectives; hypotheses put forward; duration of follow-up; socio-demographic data; clinical data (type and stage of cancer, etc.); variables of interest.
- Table 2 - *Measurement of childhood adversity*: questionnaires used and scoring method
- Table 3 - *Questionnaires used to measure psycho-emotional disorders and quality of life*
- Table 4 - *Assessment of the quality of the studies* included in the review: according to the risk-of-bias analysis grid adapted to prognostic studies (35)
- Table 5 - *R* results in relation to objectives.

Quality of selected studies

The risk-of-bias analysis grid adapted for prognostic studies (35) was used to assess the quality of the included studies. Hayden's criteria were specifically developed to assess the quality of individual studies in prognostic systematic reviews, and to take into account six potential biases (study participation, study attrition, prognostic factor measurement, outcome measurement, measurement and accounting for confounders, and analysis). As defined by Hayden et al. (2006), each item in a domain is rated as "yes", "no" or "partially/unsure". If the majority of responses to items in a domain are "yes", the risk of bias for that domain is considered low. If the majority of item responses were "no", the risk of bias was considered high. If there was a "partially/unsure" response, the risk of bias was considered moderate. Studies with a low or

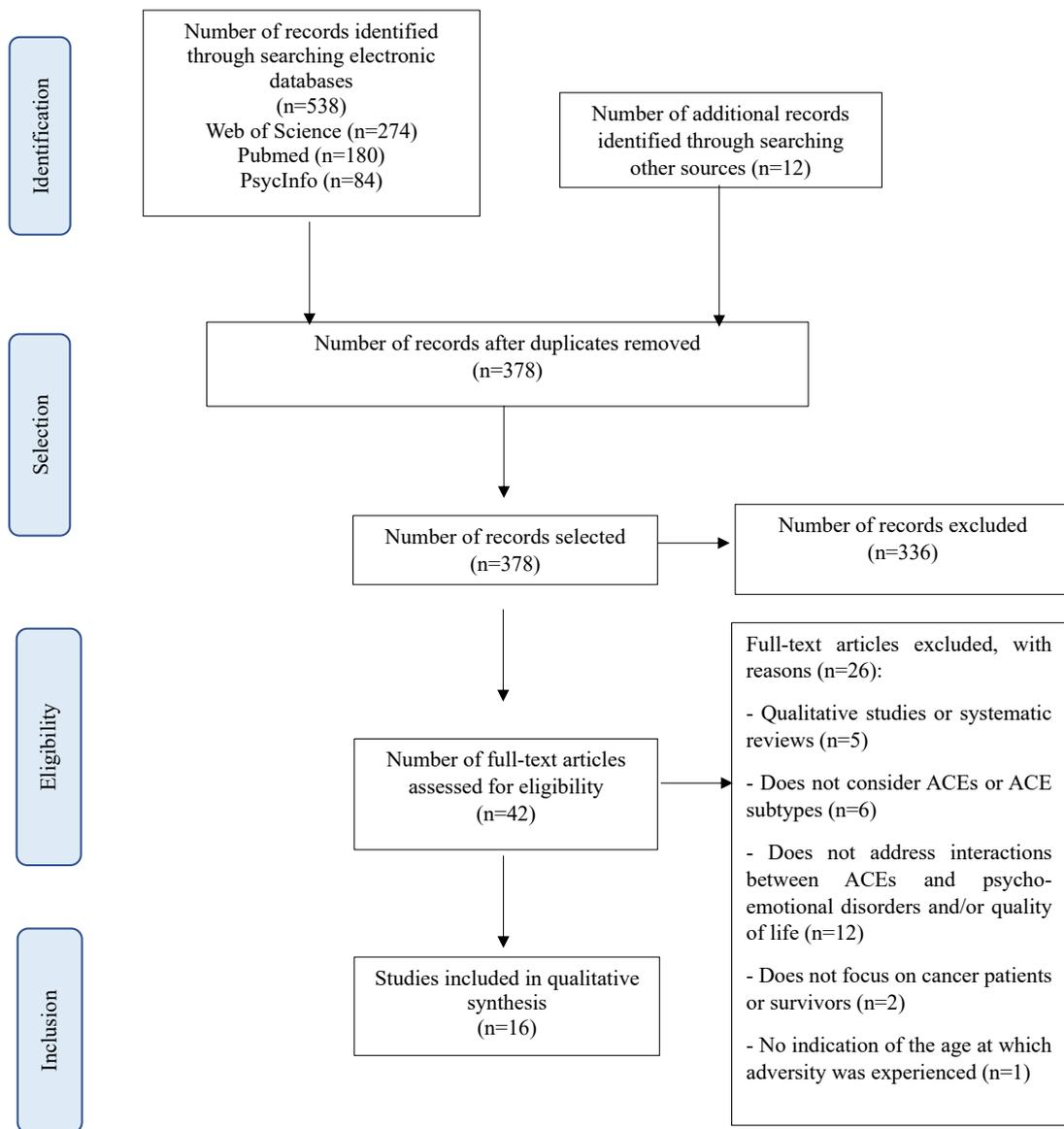
moderate risk of bias in all six domains were classified as high quality. Conversely, studies with a high risk of bias in at least one domain were classified as low quality. The methodological quality of the selected studies was assessed independently and in duplicate by the two reviewers (CLT and CR). Disagreements were resolved by discussion until consensus was reached, or by consultation with a third author (CT).

Results

Study selection

The initial search identified 538 potential studies, 172 of which were duplicates. 336 articles were excluded after checking eligibility by title and abstract, and 42 publications were retained and read in full. A total of 16 articles met the inclusion criteria and were included in this literature review. The search strategy and reasons for exclusion are shown in Figure 1.

Figure 1
PRISMA flow diagram



Characteristics of selected studies

Of all the studies, 7 (or 44%) were carried out in the US ((24,29,30,36–39) ; 3 in Israel (26,40,41) ; 2 in Turkey (42,43) ; 1 in Canada (44); 1 in the UK (45); 1 in Brazil (46); 1 in China (47). Participants averaged over 50 years of age and were predominantly female (see Table 1), with the exception of three studies that also included men (Henry et al., 2021; 39,46).

Disease stage varied between studies, with 5 studies including patients with early stage disease (stage I or II) (26, 30, 40-42, 45) while the other studies considered a more advanced stage of the disease (stage III or IV) (24,36-39,43,44,46,47). One study included a wide range of cancer stages, from I to IV (40). Only one study gave no indication of the stage of cancer at the time of the study (29). An important point to note is the variability between studies regarding the time at which patients were assessed in relation to their cancer diagnosis. Indeed, some patients joined studies shortly after their initial diagnosis (24,36,37, 39, 42-46), while others participants joined studies long after being diagnosed (26,29,30,38,40,41,47), some as much as 8 years following their initial diagnosis (Baider et al., 2006).

Sample sizes ranged from 20 (Han et al., 2016) to 676 participants (26). Of the 16 included studies, 12 were cross-sectional and only 4 were longitudinal (24,30,42,44).

Risk of study bias

Overall agreement between pairs of reviewers was 80% (Table 2). 12 studies were considered high-quality and 4 low-quality. We identified a high risk of bias regarding study attrition in 4 studies (26,37,40,41).

Measurement of adverse events during childhood and adolescence (Table 3)

The research included in our systematic review measured adverse childhood experiences in different ways. These included a variety of tools for assessing ACEs. For the most part, these were scientifically validated measurement instruments designed to assess ACEs retrospectively. The studies conducted by Baider et al (26,40,41) did not use a standardized assessment tool for ACEs. Worth noting is that these authors focused specifically on cancer patients whose parents had lived through the Holocaust and built on the assumption that the concentration camp

experience would affect family functioning and thus constitute an adverse experience for the patients. Indeed, participants were recruited on the basis of medical records and socio-demographic data (having a mother who was a Holocaust survivor). The Holocaust experience is certainly experienced by the mother, but given the extent of the trauma experienced, the effect may be intergenerational and indirectly impact the offspring by witnessing the distress which affects the parent-child bond. This perspective is supported by the literature (48), which reports effects of parental adversity transmitted from parent to child. Three studies assessed ACEs through open-ended questions, without using a standardized assessment tool (42,44,45). Indeed, Henry et al. (44) assessed ACEs using four questions from the Canadian Incidence Study of Reported Child Abuse and Neglect, including physical abuse, sexual abuse, neglect and emotional maltreatment. Clark et al (42) and Salmon et al (45) assessed childhood sexual abuse through the following three questions: (1) *"Did an older person touch or fondle your private parts?"*; (2) *"Did someone make you touch your private parts in a sexual way?"*; (3) *"Did someone try to have or have had sex with you?"*.

Regarding validated questionnaires measuring ACEs, 7 studies (24,29,30,36,37,43,46) used the Childhood Trauma Questionnaire. This is a screening tool that retrospectively asks about childhood experiences of neglect and abuse, as well as the environment and context in which the child grew up. The questionnaire assesses 5 dimensions of intra-familial ACEs through 28 items: physical, sexual and emotional abuse, physical and emotional neglect. 2 studies used the Risky Families Questionnaire (RFQ), which assesses abuse and neglect (as a parental investment) (38,39). Finally, Xue et al. (47) study is the only one to have used the Adverse Childhood Experience-Questionnaire (ACE-Q; 18). The ACE-Q is a 10-question questionnaire designed to quantify adverse experiences before the age of 18. The categories of adversity assessed include psychological, physical and sexual abuse, as well as family dysfunction such as domestic violence, substance abuse and incarceration.

Measures of psycho-emotional disorders and quality of life (Table 4)

Psycho-emotional disorders (anxiety, depression, distress, post-traumatic stress disorder) were assessed using a variety of tools, as detailed in Table 4. The most widely studied disorders were anxiety (measured in 12 studies, with 7 different questionnaires used) and depression (measured in 13 studies, with 8 different questionnaires used). Only 3 studies measured quality of life using three different questionnaires.

Adverse childhood experiences and effects on psycho-emotional disorders and quality of life (table 5)

The majority of studies (n=14; 87.5%) show that adult cancer patients with adverse childhood experiences present more psycho-emotional disorders such as distress, depression, anxiety, avoidance and intrusion symptoms, as well as the prototypical symptoms of PTSD diagnosis than patients without adversity (24,26,29,30,36-41,43,45,46). For example, in the study by Baider et al. (26), breast cancer patients whose mothers were Holocaust survivors had higher levels of distress, anxiety and overall depression than the other groups (score significantly above the psychopathological clinical threshold on the BSI). This was also observed in the Baider et al. study (41). In the same vein, the study by Han et al. (24), indicates that participants who had experienced adversity in childhood (i.e. with moderate to severe scores on at least one of the subscales: emotional abuse, physical abuse, sexual abuse, emotional neglect and physical neglect) had significantly higher depression and stress scores than patients with no adversity experience, and this before, during and after radiotherapy. The study by Sarafim-Silva et al (46) found that patients with squamous cell carcinoma of the head and neck who had experienced more adverse events in childhood were almost 12 times more likely to have higher levels of depression. The study by Clark et al (42) presents mixed results. These authors showed that women who had been abused as children were six times more likely to opt for breast reconstruction following breast removal than women who had not been abused as children. Women who opted for breast reconstruction were more depressed, and this result remained significant even after controlling for the variable "childhood sexual abuse" in the analyses. Thus, the researchers are more concerned with the negative impact of breast reconstruction on psycho-emotional disorders than with the effect of adversity on psycho-emotional disorders. Moreover, McFarland et al (38) suggest that depression was significantly associated with childhood adversity, while anxiety was not.

In this systematic review, a minority of studies (n=3; 18.75%) assessed quality of life in relation to the experience of adversity during childhood. The results indicate that adverse childhood experiences tend to decrease quality of life in cancer patients (30,36,47). A deterioration in quality of life can persist over time for up to nine months (30) or even up to two years after diagnosis (47). Xue et al. (47) demonstrated in their study of women diagnosed with breast cancer that patients who had experienced childhood adversity had a significantly lower quality of life than those who had not experienced ACEs.

Impact of adverse childhood experiences types on psycho-emotional disorders and quality of life

Differences in the expression of psycho-emotional disorders depending on the type of ACEs were identified. The study by Guveli et al. (43) showed a weak positive correlation between psychological violence and depression, and the same was true of anxiety in participants with breast cancer. With regard to physical abuse, a weak positive correlation was found with depression and anxiety. The study by Janusek et al. (30) reported that emotional neglect and emotional abuse were significant predictors of the initial level of depressive symptoms. However, with regard to emotional neglect experienced as a child, patients with low levels of depression reported a higher intensity of this subtype of adversity.

The level of depression remained higher over the period assessed in the study. In addition, physical abuse experienced in childhood indicated a negative relationship with initial levels of depressive symptoms. In other words, women who experienced little physical neglect in childhood showed a gradual decrease in depression over time. Along similar lines, the study by Sarafim-Silva et al. (46) reported that patients with squamous cell carcinoma of the head and neck had higher levels of anxiety associated with the occurrence of physical neglect. In contrast, physical abuse and emotional neglect experienced during childhood were not correlated with anxiety levels. Patients with high depression scores had a higher intensity and frequency of childhood emotional abuse than patients with low depression scores. The presence of childhood physical abuse and physical neglect was also positively correlated with depressive symptoms in patients with squamous cell carcinoma of the head and neck. Head and neck squamous cell carcinoma patients who had experienced childhood physical neglect were 4.17 times more likely to have high levels of anxiety during the pre-treatment period. Furthermore, Salmon et al (45) showed that childhood sexual and emotional abuse are contributing factors to emotional distress, while emotional and physical abuse are risk factors for post-traumatic stress disorder. In multiple logistic regression analyses, distress was only associated with sexual and emotional abuse, while post-traumatic stress disorder were only linked to physical and emotional abuse. The study by Fagundes et al (36) also showed that women with breast cancer were more distressed if they experienced childhood neglect or abuse.

Finally, in the study by Goldsmith et al (29), emotional abuse in childhood predicted only intrusive symptoms. This result is in line with those of Salmon et al. (45), who show that emotional abuse is a risk factor for post-traumatic stress disorder.

Of the three eligible studies assessing quality of life in cancer patients, only one (Janusek et al., 30) observed differential effects of the number of ACEs on quality of life. Moreover, as with psycho-emotional disorders, quality of life appeared to be influenced by the typology of adversity experienced by patients. Indeed, Janusek et al (30) demonstrated that neglect and emotional abuse were significant predictors of quality of life. The study found that women who experienced higher levels of childhood neglect and emotional abuse had lower quality of life. This trend was maintained over the 9-month period. In contrast, physical neglect or physical abuse were not associated with initial levels of initial quality of life. However, the association between linear change in quality of life and physical neglect during childhood tended to be significant. They showed that women with low levels of physical neglect were able to improve their quality of life more rapidly than women with higher levels of physical neglect.

Identification of variables that may play a moderating role in the relationship between adversity experience and psycho-emotional disorders and/or quality of life

One variable was found to play a moderating role. This was cancer-related psychological adjustment. The study by Baider et al (26) showed a higher Mental Adjustment to Cancer (MAC) impotence/despair score ($p < 0.01$) for the Holocaust survivors descendant group than for the cancer control group. However, studies by Baider et al (40,41) showed no significant differences between the "descendants of a Holocaust survivor mother" group and the control group, in terms of psychological adaptation to cancer as measured by the various MAC subscales.

Helplessness and hopelessness are dimensions that refer to negative mental adaptation to cancer. Helplessness could be defined as the inability of an individual to have sufficient perceived control to be able to control or master a situation. In this case, an individual with a high score on the Impotence-Despair dimension of the MAC scale feels powerless in the face of the cancer experience. This lack of control creates a sense of hopelessness that can lead to emotional difficulties. Guveli et al (43) support the findings of Baider et al (26), finding a positive correlation between negative adjustment to cancer and all childhood adversity subscales (measured by the Childhood Trauma Questionnaire -CTQ). Conversely, the researchers demonstrated a negative correlation between positive adjustment to cancer and all childhood adversity subscales (abuse and neglect). Moreover, Guveli et al. (43) also found a strong negative significant association between this MAC subdimension and all CTQ childhood maltreatment subscales.

Finally, emotional neglect, physical neglect, physical abuse, emotional abuse, sexual abuse, and CTQ total scores showed a positive correlation with negative coping. This variable seems to us to be an important indicator to take into account enabling us to better grasp the implication of adversity in the cancer experience.

Fagundes et al. (36) also showed that social support is a mediator of the relationship between ACEs and psychological distress. Women diagnosed with breast cancer who experienced childhood abuse and neglect had lower social support and more distress. Other studies have examined the link between childhood adversity and optimism, mastery, self-esteem and mindfulness (37). Thus, the experience of ACEs negatively impacts all these co-variables which themselves have a negative influence on depressive symptoms. In addition, the results indicate an indirect and significant effect of ACEs on depressive symptoms through these mediating variables linked to social support.

In their study, McFarland et al. (39) included inflammatory biological data to understand the relationship between experiencing childhood adversity and psycho-emotional disorders. Thus, these researchers showed that among lung cancer patients, depression was caused both by ACEs and also by the CRP protein (C-Reactive Protein). CRP is a protein found in the blood. It is an inflammatory marker due to environmental factors linked to chronic stress such as childhood adversity for example (49). According to Danese & McEwen (50), the elevation of CRP in children who are victims of physical violence is an adaptive strategy aimed at preparing the body to cope with a potential physical injury that could allow the entry of infectious pathogens. Although it appears to be protective initially, the increase in CRP contributes to chronic inflammation which in the long term contributes to wear and tear on the immune system (50). The results show, however, a main effect of ACEs on inflammation and depression. Indeed, the relationship between ACEs and depression was still significant after controlling for inflammation.

In addition, among the three studies assessing quality of life, two covariates were included: fatigue and post-traumatic growth. The concept of post-traumatic growth or development, developed by Tedeschi & Calhoun (51,52), refers to the internal development of positive resources in an individual who has been confronted with adverse experiences during childhood. In this case, post-traumatic growth involves improved interpersonal relationships, greater resilience or inner wisdom and a new vision of life, particularly through the development of spirituality (53). The results of the study by Xue et al. (47) show that ACEs negatively influence quality of life. Conversely, post-traumatic growth positively influences quality of life in cancer

patients. Indeed, while ACEs negatively influence all subscales of quality of life, patients' post-traumatic growth was positively associated with the different subscales of the quality of life measurement, i.e. physical well-being, social and family well-being, emotional well-being as well as functional well-being. Fatigue, having been studied by Fagundes et al. (36) and Janusek et al. (30), both indicate that ACEs are predictors of fatigue among women with breast cancer, which can have a long-term impact on their quality of life.

Discussion and limitations

To the best of our knowledge, this study is the first to synthesize data from adult cancer patients to better understand the relationship between childhood adversity, psycho-emotional disorders and quality of life.

It appears that the initial objectives have been verified through this work. Firstly, with regard to the impact of childhood adversity on the expression of psycho-emotional disorders and/or quality of life in cancer patients. It appears that childhood adversity has a negative impact on psycho-emotional disorders and quality of life. Indeed, childhood adversity in cancer patients has an impact on distress, depression, anxiety, prototypical PTSD symptoms, as well as specific avoidance and intrusion symptoms. (26,29,30,36,37-41,43-46). The experience of adversity has also been shown to negatively impact quality of life (30,36,47). These findings are in line with the literature, which associates the experience of adversity with the emergence of health problems, including mental health problems in adulthood (58,59).

Nevertheless, with regard to depression, it turns out that the study by Clark et al. (42), which looked at the association between abuse and the tendency to resort to breast reconstruction on one hand, and the prevalence of abuse and mood problems in women opting for reconstruction on the other, showed that it was breast reconstruction rather than the effects of childhood adversity that could be linked to depression. These results invite us to consider the complexity of assessing childhood adversity in the context of cancer disease, particularly when confronted with surgery to remove a symbolic region of the body. Indeed, the authors point out that, in addition to the limited sample, they lacked information on pre-operative psycho-emotional state and measures of body image that would enable them to refine the relationship assessed. In this context, more precise information on the typology of the care pathway, the strength or severity

of the treatments and the temporality (during treatment, after treatment, during remission) would be necessary to fully understand the level of complexity linked to the cancer care pathway. Only one study was able to verify a possible dose-response relationship between the level of adverse childhood experiences and psycho-emotional disorders and/or quality of life in cancer patients (47).

Regarding the second objective, i.e., whether the type of adversity experienced during childhood (abuse, neglect) had a differential impact on psycho-emotional disorders and quality of life, it does indeed appear that the articles in this systematic review highlighted differential effects of types of ACEs on psycho-emotional disorders and quality of life in cancer patients.

Finally, addressing our third objective, cancer-related adjustment proved to be a relevant variable in the relationship between cancer patients' experience of childhood adversity and negative impacts on psycho-emotional disorders and quality of life as adults.

In addition, this study made it possible to account for the importance of co-variables in the moderation between the experience of ACEs and the various parameters investigated in this study: social support (36), optimism (37), epigenetic data (39), post-traumatic growth (47), or fatigue (30,36). All of these variables contribute to highlighting the fact that the effects of adversity need to be considered along with other resource-related variables to effectively assess how adversity impacts health outcomes; considering only the effects of adversity provides a limited picture. Research in this field is encouraging a more comprehensive and complex approach to assessing adversity, for example by evaluating positive childhood experiences, or by combining other parameters such as resilience and biological or even epigenetic implications (54).

This systematic review has several limitations. With regard to the population studied, it appears that the majority of studies investigated the impact of childhood adversity on psycho-emotional disorders and quality of life in women. Only 3 (39,44,46) of the 16 studies involved men. This precludes establishing a potential interindividual gender difference in the impacts of adverse childhood experiences. Alcalá et al. (55), for example, found that women experienced a higher rate of ACEs than men (55). Others showed that women are more likely than men to experience mental health problems as a result of childhood adversity (56). A degree of caution however, is appropriate when considering these results due to a reporting bias of ACEs. Indeed, under-

reporting of ACEs among men is likely, which would necessarily contribute to less visible signs of suffering experienced in childhood (57).

In addition, there are only 4 longitudinal studies out of a total of 16 (24,30,42,44).

Regarding how adverse childhood experiences are measured, it appears that most studies do not consider a sufficiently broad definition of childhood adversity. Instead, they more commonly focused on sub-categories of adversity such as abuse and neglect. Although established as particularly deleterious and well represented in the literature, abuse and neglect represent only a part of the adversity experience. It was thus not possible to find a dose-response relationship in the included studies (except for the study by Xue et al., (47)), in the same way numerous studies have reported in the context of chronic disease (18,58,59). Another limitation, building on what we have just mentioned, concerns the quality of the measurement instruments used in the different studies. If we take the three studies conducted by Baider (26,40,41), the fact of having been a Holocaust survivor or descendant of a Holocaust survivor was assessed on the record. It may have been more interesting to identify additional indicators for the second generation relating to the mother's concentration camp experience. This is also true of the studies by Clark et al (42) and Salmon et al (45), who assessed sexual violence using three specific questions rather than a standardized questionnaire.

In addition, the majority of the included studies assess adversity over different time frames. Studies using the Childhood Trauma Questionnaire, used in several of the studies in our review, do not specify the period considered as childhood, but only mention "during your childhood" in the preamble, whereas the RFQ questionnaire, used in other studies in our review, is more specific and considers adversity experienced between the ages of 5 and 15. Moreover, the study by Goldsmith et al (29) used this questionnaire specifically to assess adversity experienced before puberty. The notions of childhood and puberty should be more clearly defined. Most of the studies, however, measured ACEs without specifying the period of childhood or adolescence (e.g. 24,29,30,36,37,43,46). This approach fails to take into account age or developmental stage at the time of exposure, or the duration of exposure. Yet studies in this field confirm the importance, when measuring ACEs, of identifying so-called sensitive periods of emotional, cognitive, social and neurobiological development during which environmental inputs are particularly influential (60).

Another limitation concerns the impact of cultural context on the completeness of the assessment of adversity. If we consider the study by Xue et al. (47), they withdrew questions

relating to sexual violence for cultural reasons. Indeed, the Chinese ethical review committee actively discouraged the authors from collecting this information. Cultural influence on privacy attitudes and behaviors, or notions of avoiding family shame would contribute to obstructing assessing experiences of sexual violence (47). Furthermore, another argument put forward by the authors is that previous studies on Chinese women (in the same age group as our sample) have shown a fairly low prevalence of sexual violence. This argument is, however, debatable in view of the elements described above.

An additional limitation concerns the retrospective nature of measuring childhood adversity, which implies a potential recall bias due to the temporality between the experience of adversity and the time of the study. According to Goldsmith et al. (29), retrospective data may contain false negative reports (e.g., 61), while false positive reports are rare (e.g., 62). Despite the limitations of retrospective measurement, it appears that retrospective reports of ACEs are particularly present in the literature and easy to define, moreover, considered to have acceptable psychometric properties (63).

Recall bias in the context of ACEs measurement can be characterized along several dimensions in our study: (1) First, the psycho-emotional state at the time of measurement. Indeed, according to McFarland et al. (38), it seems that depressed patients' negative affectivity at the time of evaluation could increase the negative representation of the actual memory. (2) Secondly, the age of the participants at the time of the study could also be an important indicator. Indeed, to cite just one example, the study by Goldsmith et al. (29) indicates that younger women with cancer showed more distress. This requires the ability to discriminate and control for the effect of age in measuring adversity in relation to the cancer experience. (3) In addition, in particular as in the above-mentioned example, this implies being able to identify the temporality between the cancer diagnosis, the time of the study, and the stage of the disease participants are experiencing. Indeed, Janusek et al (30) and Han et al. (2016) carried out their assessments at a time when the disease was still active, while Baider et al. (26) assessed patients eight years after their initial diagnosis.

Beyond these aspects, the psycho-emotional consequences could have been complemented by other variables such as fatigue, or fear of recurrence, which are particularly injurious for both people with cancer and those in remission.

Conclusion

This systematic review of the literature has shown that childhood adversity in cancer patients is associated with a higher risk of psycho-emotional disorders and impaired quality of life. Adverse childhood experiences are factors of vulnerability, hindering the development of psychological resources.

However, in order to provide more complete knowledge and comparable results, more comprehensive data on psychological adjustment variables along with more precise data on the assessment of adversity will be necessary.

Sources of funding

The authors would like to thank the Ligue contre le Cancer for its financial support in conducting this research.

Conflict of Interest

The authors declare that there is no conflict of interests regarding the publication of this paper.

References

1. OMS. Cancer. 2022.
2. Popat K, McQueen K, Feeley TW. The global burden of cancer. *Best Pract Res Clin Anaesthesiol.* déc 2013;27(4):399-408.
3. Chochinov HM. Depression in cancer patients. *Lancet Oncol.* août 2001;2(8):499-505.
4. Mitchell AJ, Ferguson DW, Gill J, Paul J, Symonds P. Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol.* juill 2013;14(8):721-32.
5. Naser AY, Hameed AN, Mustafa N, Alwafi H, Dahmash EZ, Alyami HS, et al. Depression and Anxiety in Patients With Cancer: A Cross-Sectional Study. *Front Psychol.* 15 avr 2021;12:585534.
6. Tsaras K, Papathanasiou IV, Mitsi D, Veneti A, Kelesi M, Zyga S, et al. Assessment of Depression and Anxiety in Breast Cancer Patients: Prevalence and Associated Factors. *Asian Pac J Cancer Prev APJCP.* 25 juin 2018;19(6):1661-9.

7. Luigjes-Huizer YL, Tauber NM, Humphris G, Kasparian NA, Lam WWT, Lebel S, et al. What is the prevalence of fear of cancer recurrence in cancer survivors and patients? A systematic review and individual participant data meta-analysis. *Psychooncology*. juin 2022;31(6):879-92.
8. Institut National du Cancer. Rapport scientifique : Les actions de recherche en cancérologie [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/content/download/301362/4298044/file/Rapport%20scientifique%202019_Francais.pdf
9. Institut National du Cancer. Epidémiologie des cancers [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>
10. Valente SM, Saunders JM. Diagnosis and treatment of major depression among people with cancer. *Cancer Nurs*. 1997;20(3):168-77.
11. Ma Y, He B, Jiang M, Yang Y, Wang C, Huang C, et al. Prevalence and risk factors of cancer-related fatigue: A systematic review and meta-analysis. *Int J Nurs Stud*. nov 2020;111:103707.
12. Carreira H, Williams R, Müller M, Harewood R, Stanway S, Bhaskaran K. Associations Between Breast Cancer Survivorship and Adverse Mental Health Outcomes: A Systematic Review. *JNCI J Natl Cancer Inst*. 1 déc 2018;110(12):1311-27.
13. Liu L, Wu Y, Cong W, Hu M, Li X, Zhou C. Experience of women with breast cancer undergoing chemotherapy: a systematic review of qualitative research. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. mai 2021;30(5):1249-65.
14. Abbey G, Thompson SBN, Hickish T, Heathcote D. A meta-analysis of prevalence rates and moderating factors for cancer-related post-traumatic stress disorder. *Psychooncology*. avr 2015;24(4):371-81.
15. Olvera Alvarez HA, Kubzansky LD, Campen MJ, Slavich GM. Early life stress, air pollution, inflammation, and disease: An integrative review and immunologic model of social-environmental adversity and lifespan health. *Neurosci Biobehav Rev*. sept 2018;92:226-42.
16. O'Neill RS, Boullier M, Blair M. Adverse childhood experiences. *Clin Integr Care*. août 2021;7:100062.
17. Kalmakis KA, Chandler GE. Adverse childhood experiences: towards a clear conceptual meaning. *J Adv Nurs*. juill 2014;70(7):1489-501.
18. Felitti VJ, Anda RF, Nordenberg D, Williamson DF, Spitz AM, Edwards V, et al. Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *Am J Prev Med*. mai 1998;14(4):245-58.
19. Cloitre M, Stolbach BC, Herman JL, Kolk BVD, Pynoos R, Wang J, et al. A developmental approach to complex PTSD: Childhood and adult cumulative trauma as predictors of

symptom complexity: Childhood and Adult Cumulative Trauma as Predictors of Symptom Complexity. *J Trauma Stress*. oct 2009;22(5):399-408.

20. Sachs-Ericsson NJ, Sheffler JL, Stanley IH, Piazza JR, Preacher KJ. When Emotional Pain Becomes Physical: Adverse Childhood Experiences, Pain, and the Role of Mood and Anxiety Disorders: When Emotional Pain Becomes Physical. *J Clin Psychol*. oct 2017;73(10):1403-28.
21. Chapman DP, Whitfield CL, Felitti VJ, Dube SR, Edwards VJ, Anda RF. Adverse childhood experiences and the risk of depressive disorders in adulthood. *J Affect Disord*. oct 2004;82(2):217-25.
22. Lindert J, Von Ehrenstein OS, Grashow R, Gal G, Braehler E, Weiskopf MG. Sexual and physical abuse in childhood is associated with depression and anxiety over the life course: systematic review and meta-analysis. *Int J Public Health*. avr 2014;59(2):359-72.
23. Raposo SM, Mackenzie CS, Henriksen CA, Afifi TO. Time Does Not Heal All Wounds: Older Adults Who Experienced Childhood Adversities Have Higher Odds of Mood, Anxiety, and Personality Disorders. *Am J Geriatr Psychiatry*. nov 2014;22(11):1241-50.
24. Han TJ, Felger JC, Lee A, Mister D, Miller AH, Torres MA. Association of childhood trauma with fatigue, depression, stress, and inflammation in breast cancer patients undergoing radiotherapy: Childhood trauma, breast cancer, radiation side effects. *Psychooncology*. févr 2016;25(2):187-93.
25. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol*. févr 2011;12(2):160-74.
26. Baider L, Goldzweig G, Ever-Hadani P, Peretz T. Psychological distress and coping in breast cancer patients and healthy women whose parents survived the Holocaust. *Psychooncology*. juill 2006;15(7):635-46.
27. Niebauer E, Fry N, Auster-Gussman LA, Wahbeh H. Patient perspectives on the causes of breast cancer: a qualitative study on the relationship between stress, trauma, and breast cancer development. *Int J Qual Stud Health Well-Being*. 1 janv 2021;16(1):1983949.
28. Gallo-Silver L, Weiner MO. Survivors of Childhood Sexual Abuse Diagnosed with Cancer: Managing the Impact of Early Trauma on Cancer Treatment. *J Psychosoc Oncol*. 9 août 2006;24(1):107-34.
29. Goldsmith RE, Jandorf L, Valdimarsdottir H, Amend KL, Stoudt BG, Rini C, et al. Traumatic stress symptoms and breast cancer: The role of childhood abuse. *Child Abuse Negl*. juin 2010;34(6):465-70.
30. Janusek L, Tell D, Albuquerque K, Mathews HL. Childhood adversity increases vulnerability for behavioral symptoms and immune dysregulation in women with breast cancer. *Brain Behav Immun*. mars 2013;30:S149-62.
31. Wygant C, Hui D, Bruera E. Childhood Sexual Abuse in Advanced Cancer Patients in the Palliative Care Setting. *J Pain Symptom Manage*. août 2011;42(2):290-5.

32. Arambasic J, Sherman KA, Elder E, Breast Cancer Network Australia. Attachment styles, self-compassion, and psychological adjustment in long-term breast cancer survivors. *Psychooncology*. 11 avr 2019;pon.5068.
33. Hunter JJ, Maunder RG. Using attachment theory to understand illness behavior. *Gen Hosp Psychiatry*. juill 2001;23(4):177-82.
34. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*. 21 juill 2009;6(7):e1000097.
35. Hayden JA, Côté P, Bombardier C. Evaluation of the Quality of Prognosis Studies in Systematic Reviews. *Ann Intern Med*. 21 mars 2006;144(6):427.
36. Fagundes C, Lindgren M, Shapiro C, Kiecolt-Glaser J. Child maltreatment and breast cancer survivors: Social support makes a difference for quality of life, fatigue and cancer stress. *Eur J CANCER*. mars 2012;48(5):728-36.
37. Kuhlman K, Boyle C, Irwin M, Ganz P, Crespi C, Asher A, et al. Childhood maltreatment, psychological resources, and depressive symptoms in women with breast cancer. *CHILD ABUSE Negl*. oct 2017;72:360-9.
38. McFarland D, Andreotti C, Harris K, Mandeli J, Tiersten A, Holland J. Early Childhood Adversity and its Associations With Anxiety, Depression, and Distress in Women With Breast Cancer. *PSYCHOSOMATICS*. mars 2016;57(2):174-84.
39. McFarland D, Nelson C, Miller A. Early childhood adversity in adult patients with metastatic lung cancer: Cross-sectional analysis of symptom burden and inflammation. *Brain Behav Immun*. nov 2020;90:167-73.
40. Baider L, Peretz T, Hadani PE, Perry S, Avramov R, De-Nour AK. Transmission of response to trauma? Second-generation Holocaust survivors' reaction to cancer. *Am J Psychiatry*. juin 2000;157(6):904-10.
41. Baider L, Goldzweig G, Ever-Hadani P, Peretz T. Breast cancer and psychological distress: mothers' and daughters' traumatic experiences. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. avr 2008;16(4):407-14.
42. Clark L, Holcombe C, Hill J, Krespi-Boothby MR, Fisher J, Seward J, et al. Sexual abuse in childhood and postoperative depression in women with breast cancer who opt for immediate reconstruction after mastectomy. *Ann R Coll Surg Engl*. mars 2011;93(2):106-10.
43. Guveli H, Guveli ME, Sen F, Oflaz S, Gurdal N, Tambas M, et al. Effect of the childhood trauma on the adjustment to cancer in the patients with breast cancer. *Breast Cancer*. juill 2016;24(4):544-51.
44. Henry LM, Gracey K, Shaffer A, Ebert J, Kuhn T, Watson KH, et al. Comparison of three models of adverse childhood experiences: Associations with child and adolescent internalizing and externalizing symptoms. *J Abnorm Psychol*. janv 2021;130(1):9-25.

45. Salmon P, Hill J, Krespi R, Clark L, Fisher J, Holcombe C. The role of child abuse and age in vulnerability to emotional problems after surgery for breast cancer. *Eur J CANCER*. oct 2006;42(15):2517-23.
46. Sarafim-Silva B, Duarte G, Sundefeld M, Biasoli E, Miyahara G, Bernabe D. Childhood Trauma Is Predictive for Clinical Staging, Alcohol Consumption, and Emotional Symptoms in Patients With Head and Neck Cancer. *CANCER*. 15 sept 2018;124(18):3684-92.
47. Xue J, Gao W, Cao F. Quality of Life Among Breast Cancer Survivors 2 Years After Diagnosis The Relationship With Adverse Childhood Events and Posttraumatic Growth. *CANCER Nurs*. mai 2016;39(3):E32-9.
48. Haynes E, Crouch E, Probst J, Radcliff E, Bennett K, Glover S. Exploring the association between a parent's exposure to Adverse Childhood Experiences (ACEs) and outcomes of depression and anxiety among their children. *Child Youth Serv Rev*. juin 2020;113:105013.
49. Deighton S, Neville A, Pusch D, Dobson K. Biomarkers of adverse childhood experiences: A scoping review. *Psychiatry Res*. nov 2018;269:719-32.
50. Danese A, McEwen BS. Adverse childhood experiences, allostasis, allostatic load, and age-related disease. *Physiol Behav*. avr 2012;106(1):29-39.
51. Tedeschi R, Calhoun L. *Trauma & Transformation: Growing in the Aftermath of Suffering* [Internet]. 2455 Teller Road, Thousand Oaks California 91320 United States: SAGE Publications, Inc.; 1995 [cité 19 juill 2023]. Disponible sur: <https://sk.sagepub.com/books/trauma-and-transformation>
52. Tedeschi RG, Calhoun LG. TARGET ARTICLE: « Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence ». *Psychol Inq*. janv 2004;15(1):1-18.
53. Kretsch M, Tarquinio C, Joseph S, Martin-Krumm C. Psychologie Positive et développement/croissance post-traumatique : Changements positifs et bénéfiques perçus suite aux événements de vie graves. In: *Traité de Psychologie Positive : Fondements Théoriques et Implications Pratiques*. De Boeck; 2011.
54. Hays-Grudo J, Morris AS, Beasley L, Ciciolla L, Shreffler K, Croff J. Integrating and synthesizing adversity and resilience knowledge and action: The ICARE model. *Am Psychol*. févr 2021;76(2):203-15.
55. Alcalá HE, Tomiyama AJ, Von Ehrenstein OS. Gender Differences in the Association between Adverse Childhood Experiences and Cancer. *Womens Health Issues*. nov 2017;27(6):625-31.
56. El Mhamdi S, Lemieux A, Bouanene I, Ben Salah A, Nakajima M, Ben Salem K, et al. Gender differences in adverse childhood experiences, collective violence, and the risk for addictive behaviors among university students in Tunisia. *Prev Med*. juin 2017;99:99-104.
57. Havig K. The Health Care Experiences of Adult Survivors of Child Sexual Abuse: A Systematic Review of Evidence on Sensitive Practice. *Trauma Violence Abuse*. janv 2008;9(1):19-33.

58. Hughes K, Bellis MA, Hardcastle KA, Sethi D, Butchart A, Mikton C, et al. The effect of multiple adverse childhood experiences on health: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Public Health*. août 2017;2(8):e356-66.
59. Kalmakis KA, Chandler GE. Health consequences of adverse childhood experiences: A systematic review. *J Am Assoc NURSE Pract*. août 2015;27(8):457-65.
60. McLaughlin KA. Future Directions in Childhood Adversity and Youth Psychopathology. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 3 mai 2016;45(3):361-82.
61. Fergusson DM, Horwood LJ, Woodward LJ. The stability of child abuse reports: a longitudinal study of the reporting behaviour of young adults. *Psychol Med*. mai 2000;30(3):529-44.
62. Hardt J, Rutter M. Validity of adult retrospective reports of adverse childhood experiences: review of the evidence. *J Child Psychol Psychiatry*. févr 2004;45(2):260-73.
63. Reuben A, Moffitt TE, Caspi A, Belsky DW, Harrington H, Schroeder F, et al. Lest we forget: comparing retrospective and prospective assessments of adverse childhood experiences in the prediction of adult health. *J Child Psychol Psychiatry*. oct 2016;57(10):1103-12.

Table 1

Characteristics of the included studies

First author, country, year, id number	Sample size, % women and men, age	Objectives	Measures	Socio-demographic data	Cancer data / Clinical data	Variables of interest (types of ACEs, types of psycho-emotional disorders (PE), quality of life (QOL))
<i>Cross-sectional studies</i>						
Baider et al., 2000, Israel (1)	N = 208, 100% women, mean age - offspring group: 48.4 / control group: 49	Determine whether the children of Holocaust survivors are: - more vulnerable to psychological distress - show more distress than patients who are not second-generation Holocaust survivors when faced with a life-threatening illness, such as cancer	1	Age, level of education, number of children, number of people in the household, partner's education level (years), number of brothers and sisters, Israeli origin, marital status, religiosity, mother alive, father alive	Breast cancer / Disease stage (1, 2, 3 or 4), Previous treatment (chemotherapy, radiotherapy, both, none or tamoxifen), current treatment (chemotherapy, radiotherapy, none or tamoxifen), general health status (Karnofsky score)	ACEs: Family Dysfunction: Holocaust Survivor Parents PE or QOL: anxiety, depression, psychological distress, intrusion/avoidance
Baider et al., (2006), Israel (2)	N=676, 100% women, mean age - group 1: 48.7 / group 2: 48.7 / group 3: 46.2 / group 4: 46.5	To assess the psychological distress and coping measures of children of Holocaust survivors with breast cancer, patients diagnosed with breast cancer whose parents were not traumatized, children of survivors of healthy Holocaust and healthy women whose parents were not traumatized.	1	Age, level of education, marital status, country of birth, country of origin of parents, date of immigration, religion, living mother	Breast Cancer / Obtained by reviewing medical records: diagnosis of breast cancer; the stage of the cancer; time since diagnosis; treatment and general health (Karnofsky score)	ACEs: Family Dysfunction: Holocaust Survivor Parents PE or QOL: anxiety, depression, psychological distress, intrusion/avoidance

Table 1 (Suite)

First author, country, year, id number	Sample size, % women and men, age	Objectives	Duration of follow-up	Socio-demographic data	Cancer data / Clinical data	Variables of interest (types of ACEs, types of psycho-emotional disorders (PE), quality of life (QOL))
<i>Cross-sectional studies</i>						
Baider et al., (2008), Israel (3)	N=81, 100% women, mean age : - group 1: daughter 46.9 / mother 73.6 - group 2: daughter 46.3 / mother 74.3 - group 3: daughter 45.4 / mother 76.5 - group 4: daughter 45.8 / mother 72.5	To assess the effect of breast cancer diagnosis on the patient and the Holocaust survivor mother to gain an understanding of the complex interrelationships between mother and daughter based on their levels of psychological distress.	1	Age, country of birth, country of origin of parents, date of immigration, marital status of mother and daughter,	Breast Cancer / Obtained by reviewing medical records: diagnosis of breast cancer; the stage of the cancer; time since diagnosis; treatment and general health (Karnofsky score)	ACEs: Family Dysfunction: Holocaust Survivor Parents PE or QOL: anxiety, depression, psychological distress, intrusion/avoidance
Fagundes et al., (2012), USA (5)	N=132, 100% women, mean age 51.70	Investigating the relationships between child maltreatment and quality of life among breast cancer survivors.	1	Age, ethnicity, marital status, education level, professional status, income level,	Breast cancer / type of treatment, stage of cancer, months since diagnosis, months since last treatment, impact of events, physical well-being, emotional well-being, functional well-being, well-being linked to breast cancer	ACEs: maltreatment, neglect PE or QOL: psychological distress; quality of life
Goldsmith et al., (2010), USA (6)	N = 330, 100% women, mean age 50.68	To examine the relationships between childhood maltreatment and intrusive and avoidant cancer-related symptoms in patients with newly diagnosed breast cancer.	1	Age, ethnicity, income, education level	Breast cancer/days since diagnosis, date of cancer diagnosis, current medical treatment (e.g., chemotherapy, radiation, or medications)	ACEs: maltreatment, neglect PE or QOL: symptom of traumatic stress: symptom of intrusion and avoidance

Table 1 (Suite)

First author, country, year, id number	Sample size, % women and men, age	Objectives	Measures	Socio-demographic data	Cancer data / Clinical data	Variables of interest (types of ACEs, types of psycho-emotional disorders (PE), quality of life (QOL))
<i>Cross-sectional studies</i>						
Guveli et al., (2016), Turkey (7)	N=310, 100% women, mean age 51.52	Three goals: - Study the frequency of trauma suffered in childhood - To study the dimensions of mental adaptation to breast cancer in breast cancer patients - Study the effect of trauma experienced during childhood on adaptation and response to cancer	1	Age, education level, marital status, professional status, income level	Breast cancer / stage of cancer, months since diagnosis, types of treatment, psychiatric illness before breast cancer diagnosis,	ACEs: maltreatment, neglect PE or QOL: depression, anxiety
Kuhlman et al., (2017), USA (11)	N=271, 100% women, mean age 56.23	To examine whether psychological resources (optimism, mastery, self-esteem, and mindfulness) mediate the association between childhood maltreatment and depressive symptoms in a sample of women recently diagnosed with breast cancer.	1	Age, marital status, ethnicity, income, education level	Type of surgery, stage of disease	ACEs: maltreatment, neglect PE or QOL: depression
Mc Farland et al., (2016), USA (12)	N=125, 100% women, mean age 55.36	The objective of this study was to evaluate the association between ACEs, as measured by the RFQ, with measures of distress, anxiety, and depression in a population of women living with breast cancer.	1	Gender, age, ethnic origin, marital status, children, professional situation	Diagnosis under 5 years of age, hormonal treatment, chemotherapy, surgical treatment, taking anti-depressants	ACEs: maltreatment, neglect, family dysfunction PE or QOL: depression, anxiety, distress

Table 1 (Suite)

First author, country, year, id number	Sample size, % women and men, age	Objectives	Measures	Socio-demographic data	Cancer data / Clinical data	Variables of interest (types of ACEs, types of psycho-emotional disorders (PE), quality of life (QOL))
<i>Cross-sectional studies</i>						
Mc Farland et al., (2020), USA (13)	N=92, 33% men/67% women, mean age 65.4	This study examines the link between childhood adversity, depression, anxiety and distress in lung cancer patients	1	Age, ethnicity, gender, marital status, BMI,	Lung cancer / time since diagnosis, type of treatment, treatment category, CRP value/BMI	ACEs: maltreatment, neglect, family dysfunction PE or QOL: depression, anxiety, distress
Salmon et al., (2006), UK (14)	N=355, 100% women,	This study examines the relationship between sexual violence, age, post-traumatic stress symptoms and distress in breast cancer patients. This is the first study to examine whether emotional distress after breast cancer is linked to childhood abuse.	1	Age	Participants were patients diagnosed with primary breast cancer followed by mastectomy or wide local excision.	ACEs : childhood sexual violence PE or QOL : PTSD, distress
Sarafim-Silva et al., (2018), Brazil (15)	N=11, 88.2% men/11.8% women, Age : - 0-45 years 8.1% - 46-65 years 65.5% - >65 years 26.4%	To analyze the occurrence of childhood trauma in patients with head and neck squamous cell carcinoma and their association with emotional symptoms and clinicopathological variables.	1	Age, sex, marital status, family income, education and living together	Comorbidity, pain related to the primary tumor, tumor location, T classification, regional metastases and clinical staging; sleep quality, cigarette consumption, alcohol consumption	ACEs : maltreatment, neglect PE ou QDV : depression, anxiety
Xue et al., (2016), China (16)	N=93, 100% women, mean age 51.76	To determine the association between quality of life, ACEs and posttraumatic growth in breast cancer survivors, two years after diagnosis.	1	Age, marital status, age at marriage, highest level of education family size, employment status and income	Medical information related to diagnosis and treatment (i.e., time since diagnosis, surgery, and treatments) was obtained through self-report and review of medical records.	ACEs: childhood maltreatment, childhood neglect, household dysfunction. PE or QOL : quality of life

Table 1 (Suite)

First author, country, year, id number	Sample size, % women and men, age	Objectives	Measures	Socio-demographic data	Cancer data / Clinical data	Variables of interest (types of ACEs, types of psycho-emotional disorders (PE), quality of life (QOL))
<i>Longitudinal studies</i>						
Clark et al, (2011), Turkey (4)	N=488, 100% women, mean age - group "without reconstruction": 63.3 - reconstitution group: 49.8	1) Identify whether women with a history of abuse would be more likely to opt for reconstruction than women who have not disclosed the existence of abuse. 2) Test the prediction that any mood problems in patients who underwent reconstruction compared to those who underwent mastectomy alone may be explained by a greater prevalence of abuse.	2 T1 2 days after surgery T2 12 months after surgery	Age	Breast cancer/diagnosis of primary breast cancer followed by mastectomy or wide local excision, tumor stage	ACEs: sexual violence PE or QOL: depression, anxiety
Han et al., (2016), USA (8)	N=20 patients, 100% women mean age: NCT group: 57 / CT group: 8	To determine whether breast cancer patients with childhood trauma are particularly likely to experience increased fatigue, depression, and stress during breast radiation therapy and whether these symptoms are associated with inflammation.	3 T1 Departure (1 week before irradiation; T2 sixth week of irradiation; T3 six weeks after irradiation	Age, BMI, ethnicity, marital status, education level, income	Breast cancer / Cancer stage, Chemotherapy, Hormonal therapy, blood sampling, Microarray analysis of gene expression, Binding of nuclear factor kappa B to DNA and downstream inflammatory markers	ACEs: maltreatment, neglect PE or QOL: depression

Table 1 (Suite)

First author, country, year, id number	Sample size, % women and men, age	Objectives	Measures	Socio-demographic data	Cancer data / Clinical data	Variables of interest (types of ACEs, types of psycho-emotional disorders (PE), quality of life (QOL))
<i>Longitudinal studies</i>						
Henry et al., (2021), Canada (9)	N=224, 68.8% men/31.3% women, mean age 62.9	(1) Determine the contribution of pre-cancer psychosocial vulnerability as an independent predictor of the onset of anxiety disorders immediately after treatment in patients diagnosed with a first occurrence of head and neck cancer, by controlling for sociodemographic and medical variables; (2) Estimate the prevalence of anxiety disorders and identify trajectories from the time of diagnosis to immediate post-treatment (i.e. over a 3-month period) in this population.	3 T1 3 months T2 6 months T3 12 months	Age, sex, lifestyle, education and number of young children living at home	Head and neck cancer / Data on treatment (surgery, radiotherapy, chemotherapy) and tumor variables (tumor site, cancer stage, human papillomavirus [HPV] status), medical comorbidities, physical function (i.e. (i.e. Eastern Cooperative Oncology Group [ECOG] performance status), time since last treatment, and treatment complications The Nine-Point Observer-Rated Disfigurement Scale for Head and Neck Cancer Patients	ACEs: maltreatment (physical violence, sexual violence, psychological violence), neglect PE or QOL: quality of life, anxiety, depression
Janusek et al., (2013), USA (10)	N=40, 100% women, mean age 55.6	Determine whether childhood adversity influences the intensity and duration of perceived stress, depressive symptoms, fatigue, quality of life, circulating IL-6 levels, as well as natural killer cell activity in women from breast cancer diagnosis until the end of working life	5 T1 = 7±5 weeks after surgery T2 = 5 ± 2 weeks T3 = 9 ± 2 weeks T4 = 15 ± 3 weeks T5 = 34 ± 3 weeks	Age, education level, ethnicity, marital status, income	Cancer stage, treatment, type of surgery Isolation of peripheral blood mononuclear cells, NKCA, Plasma IL-6	ACEs: maltreatment, neglect PE or QOL: quality of life, depression

Table 2

Assessment of adverse childhood experiences

First author, country, year, Id number	Outcome assessment (psycho-emotional disorders)	Outcome assessment (quality of life)	“ACE score”	Other type of scoring
<i>Cross-sectional studies</i>				
Baider et al., 2000, Israel (1)		Family dysfunction: Holocaust survivor mother		NA
Baider et al., (2006), Israel (2)		<i>Family dysfunction: Holocaust survivor mother</i>		NA
Baider et al., (2008), Israel (3)		<i>Family dysfunction: Holocaust survivor mother</i>		NA
Fagundes et al., (2012), USA (5)	Questionnaire : Childhood Trauma Questionnaire (Bernstein et al., 1994) Types of ACEs assessed: maltreatment, neglect			CTQ Score : Subscore according to subscales: sexual violence, physical violence, psychological violence, physical neglect, psychological neglect
Goldsmith et al., (2010), USA (6)	Questionnaire : Childhood Trauma Questionnaire (Bernstein et al., 1994) Types of ACEs assessed: maltreatment, neglect			CTQ Score : Subscore according to 3 subscales: sexual violence, physical violence, psychological violence
Guveli et al., (2016), Turkey (7)	Questionnaire : Childhood Trauma Questionnaire (Bernstein et al., 1994) Types of ACEs assessed: maltreatment, neglect			CTQ Score : Subscore according to subscales: sexual violence, physical violence, psychological violence, physical neglect, psychological neglect
Kuhlman et al., (2017), USA (11)	Questionnaire : Childhood Trauma Questionnaire (Bernstein et al., 1994) Types of ACEs assessed: maltreatment, neglect		Total CTQ score	CTQ Score: Presence/absence no maltreatment VS maltreatment (grouping of subcategories)
Mc Farland et al., (2016), USA (12)	Questionnaire : Risky Families Questionnaire (Bower et al., 2011) Types of ACEs assessed: maltreatment, neglect, chaotic family environment		Score ACE from 13 to 65	

Table 2 (Suite)

First author, country, year, Id number	Outcome assessment (psycho-emotional disorders)	Outcome assessment (quality of life)	“ACE score”	Other type of scoring
<i>Cross-sectional studies</i>				
Mc Farland et al., (2020), USA (13)	Questionnaire : Risky Families Questionnaire (Bower et al., 2011) Types of ACEs assessed: maltreatment, neglect, chaotic family environment		Score from 13 to 65	
Salmon et al., (2006), UK (14)		Sexual violence identified by three self-assessment questions: Has an elderly person: “touched or fondled your private parts”; “made you touch them in a sexual way”or “ attempted or completed intercourse” Physical and emotional abuse: “did an older person hit, kick or beat you”; or “insult or humil- iate you or try to make you feel guilty”? Childhood was defined as age less than 16 years.		Presence VS Absence Sexual, physical and emotional violence considered if positive answer to one of the questions CTQ Score : Presence VS Absence
Sarafim-Silva et al., (2018), Brazil (15)	Questionnaire : Childhood Trauma Questionnaire (Bernstein et al., 1994) Types of ACEs assessed: maltreatment, neglect			Subscore according to subscales: sexual violence, physical violence, psychological violence, physical neglect, psychological neglect
Xue et al., (2016), China (16)	Questionnaire : Adverse Childhood Experiences - Questionnaire (Felitti et al., 1998) Types of ACEs assessed: maltreatment (emotional, physical)*, neglect, household dysfunction * sexual violence removed		ACE score from 0 to 9	

Table 2 (Suite)

First author, country, year, Id number	Outcome assessment (psycho-emotional disorders)	Outcome assessment (quality of life)	“ACE score”	Other type of scoring
<i>Longitudinal studies</i>				
Clark et al, (2011), Turkey (4)		Three questions developed to assess the effects of sexual violence during childhood: Does an elderly person have: - “touched or fondled your private parts” - “made you touch them in a sexual way” - “attempted or completed intercourse”		Presence VS Absence Sexual, physical and emotional violence considered if positive answer to one of the questions Scoring according to categories and severity: ≥13 for emotional violence; ≥10 for physical violence; ≥8 for sexual violence; ≥15 for emotional neglect; ≥10 for physical neglect. If a subject had a moderate to severe subscale score, these patients → considered to have clinically relevant childhood trauma (CTQ+)
Han et al., (2016), USA (8)	Questionnaire : Childhood Trauma Questionnaire (Bernstein et al., 1994) Types of ACEs assessed: maltreatment, neglect			
Henry et al., (2021), Canada (9)	Questionnaire : Four questions from the Canadian Incidence Study of Reported Child Abuse and Neglect Types of ACEs assessed: physical violence, sexual violence, psychological violence, neglect BEFORE 12 years			Presence VS Absence
Janusek et al., (2013), USA (10)	Questionnaire : Childhood Trauma Questionnaire (Bernstein et al., 1994) Types of ACEs assessed: maltreatment, neglect			Score according to subscales: physical violence, psychological violence, physical neglect, psychological neglect)

Table 3

Assessment of psycho-emotional disorders and quality of life outcomes

First author, country, year, Id number	Outcome assessment (psycho-emotional disorders)	Outcome assessment (quality of life)
<i>Cross-sectional studies</i>		
Baider et al., 2000, Israel (1)	Anxiety, Depression, Distress : Brief Symptom Inventory TSPT (intrusion /avoidance): Impact Event Scale	
Baider et al., (2006), Israel (2)	Anxiety, Depression, Distress : Brief Symptom Inventory TSPT(intrusion /avoidance): Impact Event Scale	
Baider et al., (2008), Israel (3)	Anxiety, Depression, Distress: Brief Symptom Inventory TSPT (intrusion /avoidance): Impact Event Scale	
Fagundes et al., (2012), USA (5)	TSPT (intrusion / évitement): Impact Event Scale	Quality of Life: The Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast
Goldsmith et al., (2010), USA (6)	TSPT (intrusion /avoidance): Impact Event Scale Depression :	
Guveli et al., (2016), Turkey (7)	Beck Depression Inventory (BDI) Anxiety : Beck Anxiety Inventory (BAI)	
Kuhlman et al., (2017), USA (11)	Depression : Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) Anxiety :	
Mc Farland et al., (2016), USA (12)	Hospital Anxiety and Depression Scale- A Depression : Hospital Anxiety and Depression Scale-D Distress : Distress Thermometer and Problem List	
Mc Farland et al., (2020), USA (13)	Distress : Distress Thermometer and Problem List Anxiety : Generalized Anxiety Disorder-7 Depression : Patient Health Questionnaire-9	

Table 3 (Suite)

First author, country, year, Id number	Outcome assessment (psycho-emotional disorders)	Outcome assessment (quality of life)
<i>Cross-sectional studies</i>		
Salmon et al., (2006), UK (14)	Distress : General Health Questionnaire TSPT : Post-Traumatic Stress Disorder Scale – Civilian (PCL)	
Sarafim-Silva et al., (2018), Brazil (15)	Anxiety : Beck Anxiety Inventory (BAI) Depression : Beck Depression Inventory (BDI)	
Xue et al., (2016), China (16)		Quality of Life: Functional Assessment of Cancer Therapy - Breast Cancer (FACT-B)
<i>Longitudinal studies</i>		
Clark et al., (2011), Turkey (4)	Anxiety : Hospital Anxiety and Depression Scale-A Depression : Hospital Anxiety and Depression Scale-D	
Han et al., (2016), USA (8)	Depression : Inventory of depressive symptomatology-self-reported (IDS-SR)	
Henry et al., (2021), Canada (9)	Anxiety : Hospital Anxiety and Depression Scale-A Depression : Hospital Anxiety and Depression Scale-D / SCID-I Interview	Quality of Life: Functional Assessment of Cancer Therapy - General (FACT-G)
Janusek et al., (2013), USA (10)	Depression : Center for Epidemiologic Studies, Depression Scale (CES-D)	Quality of Life: Quality of Life Index (QLI)

Tableau 4*Assessment of the methodologic quality of studies included in the systematic review by the Hayden criteria*

First author, country, year, Id number	Risk of bias						
	Study population	Study attrition	Prognostic factor mesure	Outcome measurement	Confounding measurement and account	Analysis	Global methodologic quality
<i>Cross-sectional studies</i>							
Baider et al., 2000, Israel, (1)	Low	High	Low	Low	Moderate	Low	High
Baider et al., (2006), Israel,(2)	Low	High	Low	Low	Low	Low	High
Baider et al., (2008), Israel, (3)	Low	High	Low	Low	Moderate	Low	High
Fagundes et al., (2012), USA, (5)	Low	Moderate	Low	Low	Moderate	Low	Low
Goldsmith et al., (2010), USA, (6)	Low	Moderate	Low	Low	Moderate	Low	Low
Guveli et al., (2016), Turkey, (7)	Low	Moderate	Low	Low	Moderate	Low	Low
Kuhlman et al., (2017), USA,(11)	Low	High	Moderate	Low	Moderate	Low	High
Mc Farland et al., (2016), USA,(12)	Low	Moderate	Low	Low	Moderate	Low	Low

Tableau 4

First author, country, year, Id number	Risk of bias						
	Study population	Study attrition	Prognostic factor mesure	Outcome measurement	Confounding measurement and account	Analysis	Global methodologic quality
<i>Cross-sectional studies</i>							
Mc Farland et al., (2020), USA,(13)	Low	Moderate	Low	Low	Moderate	Low	Low
Salmon et al., (2006), UK,(14)	Low	Low	Low	Low	Moderate	Low	Low
Sarafim-Silva et al., (2018), Brazil,(15)	Low	Moderate	Low	Low	Moderate	Low	Low
Xue et al., (2016), China,(16)	Low	Moderate	Low	Low	Moderate	Low	Low
<i>Longitudinal studies</i>							
Clark et al, (2011), Turkey,(4)	Low	Low	Moderate	Low	Low	Low	Low
Han et al., (2016), USA,(8)	Low	Moderate	Low	Low	Moderate	Low	Low
Henry et al., (2021), Canada,(9)	Low	Low	Low	Low	Moderate	Low	Low
Janusek et al., (2013), USA,(10)	Low	Moderate	Moderate	Low	Moderate	Low	Low

Table 5
Results in relation to objectives

First author, country, year, Id number	Results
<i>Cross-sectional studies</i>	
	Mental Adjustment to Cancer Scale - No difference between the two groups
Baider et al., 2000, Israel (1)	Distress (Grand severity index) - Second-Generation Holocaust Survivors Group : m=66, SD=7.4 (p<0.0001) versus comparison group : m=54, SD=7.8 (p<0.0001) Depression (Brief Symptom Inventory) - Second-Generation Holocaust Survivors : m=65, SD=7.7 (p<0.001) versus comparison group : m=52, SD=7.5(p<0.001) Anxiety (Brief Symptom Inventory) - Second-Generation Holocaust Survivors : m=64, SD=7.5 (p<0.001) versus comparison group : m=53, SD=9.2 (p<0.001). Intrusion (Impact of Event Scale) - Second-Generation Holocaust Survivors Group : m=16.9, SD=8.9 (p<0.0001) versus comparison group : m=8.1, SD=6.8 (p<0.0001) Helplessness/hopelessness (Mental Adjustment to Cancer Scale) : Group 1 2nd generation cancer : n=9.2, SD=2.9 (p<0.01) versus Group 2 cancer : n=8.4, SD=2.6 (p<0.01)
Baider et al., (2006), Israel (2)	Intrusion (Impact of Event Scale) - Group 1 2nd generation cancer m=15.38, SD=10.1(p<0.001) versus Group 2 cancer : m=9.13, SD=8.1 (p<0.001) Avoidance (Impact of Event Scale) - Group 1 2nd generation cancer n=19.05, SD=11.1(p<0.001) versus Group 2 cancer : n=10.52, SD=8.9 (p<0.001) Depression (Brief Symptom Inventory) - Group 1 2nd generation cancer : m=62.6 SD=0.67 versus Group 2 cancer : m=54.5, SD=0.72 (p<0.05)
Baider et al., (2008), Israel (3)	Distress (Grand severity index) - Highest GSI levels of distress in 2nd generation breast cancer daughters : m=69, SD=5.4 (p<0.0001) versus other 3 groups / Highest GSI levels of distress in 2nd generation breast cancer mother : m=65.8, SD=6.1 (p<0.001) versus other 3 groups IES : Intrusion and avoidance for both daughter and mother were much higher in group 1 (cancer and second-generation) than in group 2 (p<0.001).
Fagundes et al., (2012), USA (5)	Abuse or neglected during childhood had more cancer-related psychological distress (p<0.5). Social support, can predict this outcome (p<0.5) Abused or neglected as children had lower social support. Continuous and categorical regressions, childhood maltreatment contributed to lower quality of life : Categorical score (p<0.5) Continuous score (<0.001)
Goldsmith et al., (2010), USA (6)	Intrusion (Impact of Event Scale) Emotional abuse was associated with intrusive symptoms (p<.001) Physical abuse was correlated with intrusive symptoms(p<.05) Sexual abuse was correlated with intrusive symptoms (p<.05) Avoidance (Impact of Event Scale) Emotional abuse was related to avoidant symptoms (p=0.6)

Table 5 (Suite)

First author, country, year, Id number	Results
<i>Cross-sectional studies</i>	
	Correlation
Guveli et al., (2016),	Emotional neglect (CTQ) and Positive adjustment (MAC) ($p < 0.01$)
Turkey	Emotional abuse (CTQ) and depression (BDI) (< 0.001)
(7)	Emotional abuse (CTQ) and anxiety (BAI) ($p < 0.001$)
	Physical abuse (CTQ) and depression (BDI) ($p = 0.005$)
	Physical abuse (CTQ) and anxiety (BAI) ($p = 0.01$)
	A 1-point increase in depression, anxiety, and emotional neglect subscores was associated with an increase of 1.06 (OR = 1.06, $p = 0.002$), 1.05 (OR = 1.05, $p = 0.012$) and 1.4 times (OR = 1.408, $p = 0.01$) of negative adaptation to cancer, respectively.
	Childhood maltreatment (CTQ) associated with more depressive symptoms (CES-D) ($p < 0.001$).
Kuhlman et al., (2017),	Childhood maltreatment associated with lower optimism ($p = 0.005$) lower mastery ($p = 0.002$), lower self-esteem (0.002) and lower mindfulness ($p < 0.001$)
USA	Lower optimism (0.01), and lower mindfulness ($p < 0.001$) associated with more depressive symptoms
(11)	CTQ scales score significantly associated with depressive symptoms ranging from physical abuse ($p = 0.006$) to emotional neglect ($p = 0.001$)
	ECA are associated with high levels of depression (HADS-D) ($p < .001$), anxiety (HADS-A) ($p < .001$), distress (NCCN) ($p = .006$) and on the five subscales of the problem list: practical problems ($p = 0.008$), family problems ($p = 0.018$), emotional problems ($p < .001$), spiritual problems ($p = 0.01$) and physical problems ($p = 0.001$).
Mc Farland et al., (2016),	ACE score higher in patients with high distress ($p = .044$), anxiety ($p = .047$) and depression ($p < .003$).
USA	Violence subscale associated with depression ($.009$), anxiety ($p = .079$), and distress ($p = .022$).
(12)	Chaotic family environment associated with depression ($p = .019$), anxiety ($p = .021$), and distress ($p = .008$).
	Neglect subscale significantly associated with elevations in depression ($\beta = .442$, $p < .001$), anxiety ($\beta = .342$, $p = .002$), and family problems ($p = .022$), emotional ($\beta = .345$, $p = .004$) and physical ($\beta = .408$, $p < .001$).
	Depression, but not anxiety, was significantly associated with early childhood adversity.
Mc Farland et al., (2020),	ECA correlated with higher levels of distress ($p = 0.03$), anxiety ($p = 0.004$), and depression ($p = 0.001$)
USA	Depression explained by ECA ($p < 0.001$) and CRP ($p = 0.004$) controlling for age and sex.
(13)	Relationship between ACEs and depression significant after controlling for inflammation ($p = 0.002$)
Salmon et al., (2006),	Recall of sexual (OR = 2.61 $p = 0.01$) and emotional (OR = 2.09, $p = 0.01$) violence, a risk factor for emotional distress, and recall of emotional (OR = 2.61, $p = 0.041$) and physical violence (OR = 2.66, $p = 0.04$) was a risk factor for post-traumatic stress.
UK	
(14)	

Table 5 (Suite)

First author, country, year, Id number	Results
<i>Cross-sectional studies</i>	
<p>Sarafim-Silva et al., (2018), Brazil (15)</p>	<p>Majority of the patients with HNSCC (95.5%) had experienced at least 1 type of childhood trauma (CTQ) Emotionnal neglect : most reported (43,8%) Patients with HNSCC : More intense depressive symptoms displayed higher levels of trauma occurrence in childhood (p=0.001) Higher anxiety levels were associated with physical neglect in childhood (p=0.002).</p> <p>Multivariate analysis: Patients with HNSCC who had experienced physical child neglect : 4.170 more likely to display high anxiety levels during the pretreatment period (p=0.029) Patients with HNSCC who had a higher occurrence of traumatic events in childhood displayed an almost 12 times greater chance of having increased depression levels (p=0.0002).</p>
<p>Xue et al., (2016), China (16)</p>	<p>ACEs negatively impact quality of life (p<.01).</p> <p>The more people reported having experienced ACEs, the more the total quality of life score decreased (MANOVA): 0 ACE and FACT-B total (p<.05) 1 ACE and FACT-B total (p<.05) 2 ACEs and FACT-B total (p<.05)</p>
<i>Longitudinal studies</i>	
<p>Clark et al., (2011), Turkey (4)</p>	<p>Abuse was reported by 2 of 28 (7%) women who had no reconstruction, by comparison with 9 of 28 (32%) of those having reconstruction (p= 0.02; OR = 6.16 ; CI = 1.19–31.82), confirming that abuse was strongly associated with having reconstruction.</p> <p>Postoperative depression significantly worse in women having reconstruction than in those undergoing mastectomy only (p<0.001) after controlling for the effect of abuse (p= 0.02). The greater postoperative depression in women having reconstruction could not be explained by the greater prevalence of abuse.</p>
<p>Han et al., (2016), USA (8)</p>	<p>ACEs associated with significantly higher depression (p=0.04) and stress scores (p=0.02), before, during and after radiotherapy (p<0.05).</p> <p>During radiotherapy, depression slightly decreased in CTQ+ patients (25%) but still remained</p>

Table 5 (Suite)

First author, country, year, Id number	Results
<i>Longitudinal studies</i>	
<p>Henry et al., (2021), Canada (9)</p>	<p>Patients with head and neck cancer predisposed towards presenting an anxiety disorder in the immediate post-treatment period: were diagnosed with advanced-stage cancer (p=0.006), presented a upon cancer diagnosis anxiety disorder (p=0.008) and experienced childhood abuse (p=0.03).</p>
<p>Janusek et al., (2013), USA (10)</p>	<p>Regarding the link between CTQ and depression: 1) childhood neglect/emotional abuse (p=0.003) significantly predicted initial level of depressive symptoms. Women who reported higher levels of childhood neglect/emotional abuse had higher levels of depressive symptoms, which remained higher over the period assessed 2) childhood physical abuse was negatively related to initial levels of depressive symptoms (p=0.001). Link between CTQ and quality of life: 1) neglect/emotional abuse significantly predicted quality of life (p<0.001), but was not associated with linear slope (p=0.20) ; higher levels of emotional neglect/abuse associated with lower quality of life and this trend continued over the 9-month period 2) physical neglect/abuse was not associated with initial level of quality of life. An association between linear change in quality of life and physical neglect was almost significant (p=0.06).</p>

1.2. Discussion générale sur le texte

Cet article souligne que la confrontation à l'adversité durant l'enfance constitue un facteur de vulnérabilité, susceptible d'impacter le vécu du cancer, en termes de troubles psycho-émotionnels, définis à travers l'anxiété, la dépression, la détresse et le trouble de stress post-traumatique, ainsi que l'amenuisement de la qualité de vie.

Ces résultats mettent en évidence que les malades sont les dépositaires d'une histoire de vie dont il convient de tenir compte pour comprendre comment ces derniers seront ou non en mesure de faire face à cette épreuve.

2. Perspectives complémentaires au champ de l'adversité vécue durant l'enfance et du cancer : intérêt de la prise en compte de l'attachement et de la résilience

De toute évidence, nous ne sommes pas égaux face à ces charges émotionnelles qu'imposent les expériences de vie adverses. Comme envisagé précédemment, le vécu d'adversité durant l'enfance peut fragiliser les malades du cancer sur le plan psycho-émotionnel et impacter leur qualité de vie. Bien qu'il s'agisse là d'une étape vers une meilleure compréhension, il semble néanmoins nécessaire de prendre en compte des facteurs complémentaires.

La littérature s'est depuis longtemps attachée, à montrer que la plupart du temps les effets observables des conséquences de l'adversité vécue durant l'enfance étaient négatives et pathogènes pour la santé physique et psychique. Seulement, ce vécu est aussi en mesure de positionner les individus tout au long de leur vie, dans une forme de transcendance face aux expériences adverses, contribuant à en faire une force de vie susceptible de les aider et les faire grandir. La confrontation à l'adversité durant l'enfance pourrait alors être considérée comme le révélateur de ressources inédites. Cependant, cette dernière position doit être relativisée, car il est difficile d'espérer et d'attendre de la souffrance, ainsi que de la peine, qu'elles deviennent « par miracle » salutogène. De plus, il ne devrait pas être nécessaire d'attendre des épreuves, qu'elles révèlent une dimension inédite de soi. Au regard de ses conséquences à long terme, le vécu d'adversité phénomène reste une entrave majeure au développement de tout un chacun, qui vient d'une manière ou d'une autre entraver ce qu'ils/elles auraient pu être.

Cette partie s'intéressera à deux facteurs susceptibles d'interagir dans cette relation et de contribuer à un processus de potentialisation *versus* relativisation des effets de l'adversité. Ainsi, nous avons fait le choix de nous focaliser dans un premier temps sur la résilience et dans un second temps sur l'attachement.

2.1. Intérêt de la résilience dans le contexte du cancer : bref état de la littérature

2.1.1. État de l'art de la résilience et ses effets sur la santé psychologique

La résilience, du latin *resilire* signifiant « bondir », a suscité un certain intérêt quant à sa définition et sa conceptualisation. Dans le champ de la psychologie, la résilience renvoie à la capacité de rebondir, suite à la confrontation à des expériences négatives et de répondre aux exigences de telles circonstances avec adaptation et souplesse (Hu et al., 2015). L'Association Américaine de Psychologie (American Psychological Association), définit la résilience comme « le processus et le résultat d'une adaptation réussie à des expériences de vie difficiles ou éprouvantes, en particulier grâce à la flexibilité mentale, émotionnelle et comportementale et à l'ajustement aux exigences externes et internes. Un certain nombre de facteurs contribuent à la qualité de l'adaptation à l'adversité, parmi lesquels prédominent : (a) la façon dont les individus perçoivent le monde et s'y engagent, (b) la disponibilité et la qualité des ressources sociales, et (c) les stratégies d'adaptation spécifiques »¹⁶. Bien qu'intéressante, cette définition ne permet pas de rendre compte des déterminants de la résilience, qui sont multifactoriels et comprennent notamment des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et culturels, interagissant entre eux.

Un article, inspiré par la session plénière de l'International Society for Traumatic Stress Studies, a permis, à travers les échanges d'experts multidisciplinaires, de donner un aperçu des questions majeures dans le champ de la résilience (Southwick et al., 2014). Certains de ces témoignages (deux d'entre eux seront déployés ici) permettent de mieux circonscrire cette thématique (voir Southwick et al. (2014) pour une revue complète). Selon Steven Southwick (Southwick et al., 2014, p.2), la définition de la résilience implique de préciser si elle est considérée « comme un trait, un processus ou un résultat ». D'ailleurs, la résilience est souvent considérée de façon binaire (présence *versus* absence), pourtant, les travaux dans le domaine semblent plutôt préférer une lecture sur la base d'un continuum, différencié selon les domaines de la vie (Southwick et al., 2014). En effet, un individu peut se montrer résilient face à un contexte

¹⁶ Définition originale “the process and outcome of successfully adapting to difficult or challenging life experiences, especially through mental, emotional, and behavioral flexibility and adjustment to external and internal demands. A number of factors contribute to how well people adapt to adversities, predominant among them (a) the ways in which individuals view and engage with the world, (b) the availability and quality of social resources, and (c) specific.” (American Psychological Association, 2018)

spécifique, tel que la maladie, la perte et les épreuves majeures de la vie, et ne pas pouvoir mobiliser de telles ressources dans d'autres contextes. Par ailleurs, Rachel Yehuda, rend compte, quant à elle, d'une évolution dans le paradigme de la résilience. D'abord considérée comme l'opposé de la psychopathologie, la résilience implique aujourd'hui davantage, une distinction d'avec les notions de résistance et de rétablissement. Ainsi, selon Yehuda, la résistance, décrite comme le fait de ne jamais développer de symptômes (de trouble de stress post-traumatique par exemple) face à l'adversité, n'est pas la même chose que de présenter des symptômes et de rebondir. À titre d'exemple, Yehuda soutient, qu'appliquée à un objet inanimé, une conception de la résilience selon laquelle, face à l'exposition à un choc, ce dernier ne se brise pas, est en soit une bonne définition. Cependant, en ce qui concerne les individus, il est sans doute plus juste de comprendre la résilience comme « un processus permettant d'avancer et non de revenir en arrière »¹⁷. Si l'objet inanimé, une fois brisé, ne peut être amélioré ; les individus traumatisés peuvent, comme nous l'avons déjà évoqué, transcender l'expérience et améliorer leur condition. Ceci, peut faire écho à la notion de croissance post-traumatique (ou post-traumatic growth), particulièrement étudiée dans la littérature (Prati & Pietrantonio, 2009; Wu et al., 2019). Ainsi, la définition de la résilience proposée par Yehuda implique « une réintégration de soi qui comprend un effort conscient pour avancer d'une manière positive et intégrée, à la suite des leçons tirées d'une expérience défavorable »¹⁸. Cette conception de la résilience permet d'une part, d'intégrer que certains, peuvent avoir souffert et souffrir encore d'un TSPT par exemple, mais ne pas se laisser emporter, et d'autre part, elle rend compte d'une prise de décision, qui n'est autre que celle de continuer à avancer (Southwick et al., 2014). La résilience est ainsi susceptible d'expliquer des différences de trajectoire de santé observées entre les individus pourtant soumis à des épreuves de vie *a priori* comparables et de même nature. Les différentes approches de la résilience renvoient au processus par lequel les individus vont mobiliser des potentiels internes, en appui sur des étayages externes afin d'affronter et de dépasser les circonstances adverses et éventuellement traumatiques. Atwool (2006), rend compte de trois facteurs couramment associés à la résilience : les caractéristiques individuelles (l'estime de soi, tempérament, le sentiment d'auto-efficacité,...), le soutien familial et enfin, le soutien social et communautaire (Atwool, 2006). Suite à ces trois facteurs, un quatrième a été ajouté, et concerne la culture. Selon Manciaux (2001), la résilience peut être définie par « la

¹⁷ Traduction personnelle (original « as a process of moving forward and not returning back » (Southwick et al., 2014, p.3)

¹⁸ Traduction personnelle (original « would involve a reintegration of self that includes a conscious effort to move forward in an insightful integrated positive manner as a result of lessons learned from an adverse experience » (Southwick et al., 2014, p.3)

capacité à résister et dépasser les situations délétères et à construire à partir des expériences adverses » (Manciaux, 2001, cité par Anaut 2002, p.15). Ainsi, elle rendrait compte d'une résistance face aux agressions et suppose de surcroît, le dépassement de soi, ainsi que l'émergence « d'un ressort psychologique », permettant de transcender l'adversité (Anaut, 2002). Toujours selon Manciaux (2001b, p.3), la résilience pourrait être caractérisée comme « la capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir, en présence d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes parfois sévères ». Ce dernier souligne, que cette définition permet de mettre en lumière la double caractéristique de la résilience, étant à la fois un processus de résistance face à la destruction et en miroir, la construction d'une existence valant la peine d'être vécue (Manciaux, 2001b).

Quoi qu'il en soit, la résilience implique la confrontation à l'épreuve et à l'adversité, qui vient à son tour, révéler cette ressource interne.

Bien que complexe à définir, le champ de la résilience a, au fur et mesure des années, suscité un grand intérêt dans la littérature, notamment dans le contexte de la santé mentale et physique. Ainsi, une méta-analyse récente (Hu et al., 2015) s'est attachée à examiner la relation entre la « résilience trait »¹⁹ et la santé mentale. 60 études empiriques ont été sectionnées dans ce travail et ont permis de rendre compte que la « résilience trait » était négativement corrélée aux indicateurs négatifs de la santé mentale et positivement corrélée aux indicateurs positifs de la santé mentale. Ceci mettant en évidence que les niveaux de « résilience trait » étaient plus faibles chez les individus présentant un niveau plus élevé de dépression, d'anxiété ou d'affect négatif et à l'inverse, plus élevés chez les individus indiquant un niveau plus élevé de satisfaction dans la vie ou d'affect positif (Hu et al., 2015). Selon les auteurs (Hu et al., 2015), la résilience semble contribuer à une protection face aux effets, épreuves de la vie et à améliorer la capacité de faire face aux menaces potentielles. Par ailleurs, cette étude a permis de rendre compte – dans sa recherche d'effets modérateurs – que l'adversité modérait la relation entre la « résilience trait » et la santé mentale. Plus précisément, les tailles d'effet étaient significativement plus fortes pour les personnes confrontées à l'adversité durant l'enfance (Hu et al., 2015). Selon les auteurs, ces résultats sont en cohérence avec la littérature sur le rôle changeant et évolutif de la résilience face à l'adversité. Ainsi, la résilience peut comprendre des dimensions innées et acquises qui sont influencées par les facteurs environnementaux.

¹⁹ Traduction personnelle (original : trait résilience)

2.1.2. Intérêt de la résilience dans le champ du cancer

Si dans le fonctionnement général, les capacités de résilience sont pour ainsi dire, source de protection et d'adaptation aux épreuves à vivre ; elles apparaissent être d'une nécessité fondamentale face aux problématiques de santé, comme peut l'être le cancer.

Un certain nombre de travaux se sont intéressés à cette relation, permettant de disposer de synthèses systématiques, qui seront présentées ci-après. Une revue systématique récente (Tamura et al., 2021), s'est intéressée au lien entre la résilience, l'anxiété, la dépression et la qualité de vie des malades du cancer. De façon globale, il apparaît qu'un score de résilience élevé était associé à des niveaux d'anxiété et de dépression plus faibles et un niveau de qualité de vie plus élevée. Certains facteurs associés à la résilience ont été identifiés, comme les facteurs liés à la maladie, la gravité des symptômes et des dimensions intrinsèques comme l'auto-efficacité et l'espoir.

Par ailleurs, en 2020, une revue systématique s'est intéressée à l'examen critique des définitions de la résilience psychologique et les facteurs associés chez les patients en soin palliatifs atteints d'un cancer avancé (Lau et al., 2021). La définition de la résilience psychologique est apparue souvent vague et hétérogène, mais était caractérisée le plus souvent autour de thématiques spécifiques, telles que la protection, l'adaptation, les ressources, le rétablissement et la croissance. Ces dernières permettant de mieux saisir le rôle de la résilience dans la réduction ou la prévention de l'impact psychosocial négatif de la maladie avancée et de la détresse existentielle provoqués par celle-ci, par la proximité de la mort et voire de l'agonie (Lau et al., 2021). De plus, selon les auteurs, cette perspective est cohérente par rapport à la compréhension générale de la résilience, dans la mesure où elle renvoie à la réponse à des événements indésirables de la vie et à la façon par laquelle les individus s'adaptent positivement à ces circonstances. Au total, 15 études ont été incluses, dont 10 étaient de types qualitatives et 5 quantitatives. Les études quantitatives ont révélé une association entre différentes variables telles que la résilience et l'espoir, l'indépendance, le soutien social, la fatigue, la détresse émotionnelle et les stratégies d'adaptation. Les études qualitatives ont rapporté des sources supplémentaires de résilience telles que la spiritualité, le soutien social, l'expérience antérieure face à la maladie et à l'adversité de la vie, la recherche de sens, la réconciliation avec la finitude de la vie, l'acceptation de la maladie, le contrôle, la détermination, l'attitude positive, la dignité, l'engagement dans les soins palliatifs et la qualité de vie soutenue par les soins palliatifs (Lau et al., 2021).

Enfin, Wan et al. (2023) ont mené une méta-analyse ayant pour objectif de synthétiser quantitativement la corrélation entre la croissance post-traumatique et la résilience chez les patientes atteintes d'un cancer du sein. Ce travail a permis de mettre en évidence que la résilience avait un lien positif avec la croissance post-traumatique chez les personnes atteintes d'un cancer du sein. Plus précisément, ce résultat suggère qu'une bonne résilience psychologique peut contribuer à aider les patients à mobiliser des cognitions positives et optimistes, ainsi qu'à disposer de meilleures capacités de régulation émotionnelle pour faire face au cancer, et pour favoriser le rétablissement psychologique et une meilleure croissance personnelle (Wan et al., 2023).

Il apparaît que la résilience est une variable particulièrement pertinente dans le vécu de la maladie cancéreuse et l'accès aux ressources internes pour faire face. Qu'elle soit considérée comme un trait, un processus ou un résultat, un questionnement essentiel subsiste, à savoir, quels sont les facteurs favorisant l'émergence d'une telle ressource ? C'est dans une telle perspective que sera abordé le point suivant.

2.2. La théorie de l'attachement, comme facteur de vulnérabilité ou ressource

2.2.1. État de l'art sur l'attachement et ses effets sur la santé psychologique

La théorie de l'attachement est issue des travaux fondateurs de John Bowlby et Mary Ainsworth, en s'appuyant sur l'importance des relations entre le nourrisson et le *caregiver* (Ainsworth & Bowlby, 1991). La théorie de l'attachement (Bowlby, 1969) a été conçue comme une théorie générale du développement socio-émotionnel (Delius et al., 2008). Ainsi, en raison de sa fonction biologique de protection, la tendance à former un attachement précoce est biologiquement inhérente aux individus.

La figure d'attachement ou *caregiver* joue un rôle crucial pendant la période de dépendance du nourrisson (Atwool, 2006). À partir de son étude des dyades mère-enfant, Ainsworth a identifié trois modèles d'attachement : sécure, ambivalent et évitant. Une catégorie supplémentaire a depuis été identifiée par Main et al. (1985), à travers la terminologie de « désorganisé/désorienté » pour décrire les enfants d'échantillons « à risque ». L'attachement sécure contribue au développement de capacités d'autorégulation adaptées selon le stade de développement de l'enfant. Un enfant sécure est en mesure de mobiliser ses *caregivers* comme un « havre de sécurité » quand il se trouve en détresse (Mintz & Pérouse de Montclos, 2009). En grandissant, il sera alors en mesure de mobiliser des stratégies internes et externes afin de faire face aux situations anxiogènes, en dehors de la présence de ses *caregivers*.

Une notion particulièrement importante concerne les Modèles Internes Opérants, proposée par Bowlby (1969). Ainsi, dès les premiers mois de vie, les nourrissons intériorisent des modèles de relations à partir de leurs expériences avec leurs donneurs de soins. Selon Bowlby (1969), bien que l'enfant soit dans l'impossibilité de construire des structures symboliques au regard de ses interactions, il reste néanmoins en mesure d'intérioriser des séquences d'événements et d'adapter son comportement, au regard de ses expériences passées (Bowlby, 1969; Miljkovitch, 2009). Ainsi, à travers les différentes interactions avec ses *caregivers* et son entourage, l'enfant va être en mesure de développer des « modèles de relations », qui lui permettront, une fois intériorisés, de comprendre, d'interpréter et d'anticiper le comportement et les réactions de ceux qui l'entourent (Miljkovitch, 2009).

La notion de Modèles Internes Opérants, permet de rendre compte d'une dynamique adaptative, dans la mesure où ces derniers vont « opérer » dans la vie de l'enfant et l'aiguiller dans les

relations interpersonnelles (Miljkovitch, 2009). Ils comprennent l'élaboration simultanée d'un « modèle de soi » (image de soi comme étant plus ou moins digne d'être aimé) et d'un « modèle des autres » (perception des autres comme étant plus ou moins attentifs/sensibles à nos besoins) (Atwool, 2006 ; Miljkovitch, 2009).

Ces modèles sont à la base de l'organisation et de la compréhension de l'expérience affective (Main et al., 1985), permettant ainsi de donner du sens et de contribuer à l'élaboration de la réalité subjective (Atwool, 2006). Ils vont d'ailleurs faire office de référence comportementale (Stubbs, 2018) dans les situations de stress ou nouvelles et lorsque le *caregiver* n'est pas présent (Sherman et al., 2016). L'enfant, en l'absence du *caregiver* va inconsciemment se représenter des comportements et décisions issues de ses perceptions et observations passées (Stubbs, 2018). Les Modèles Internes Opérants contribuent à l'élaboration d'une grille de lecture à travers de laquelle les individus appréhendent le monde ; ils auront ainsi un effet direct sur le fonctionnement des adultes (Sroufe, 2005; Zhang et al., 2022). Cette conceptualisation permet d'envisager pourquoi les individus peuvent être amenés à reproduire des modes d'interactions, ou d'adaptations inefficaces voir néfastes une fois adulte.

Ainsi, la théorie de l'attachement peut être considérée du berceau à la tombe (Bowlby, 1988; Guédeney et al., 2010). Selon Guédeney et al. (2010, p.70), la qualité de l'attachement chez l'adulte peut se définir à travers « l'équilibre du sujet entre savoir chercher de l'aide en cas de détresse et de vulnérabilité auprès de figures particulières et s'appuyer sur ses ressources propres pour surmonter un défi ou une crise. ». L'attachement peut être considéré comme un facteur de protection ou de vulnérabilité face aux événements stressants de la vie (Alexander et al., 2001).

Dans cette perspective, de nombreux travaux se sont intéressés au lien entre l'attachement à l'âge adulte et la santé mentale. Ainsi, une méta-analyse réalisée en 2022 avait pour objectif principal de la présente méta-analyse était d'estimer les associations globales entre les orientations d'attachement des adultes et les indicateurs positifs et négatifs de la santé mentale (Zhang et al., 2022). De façon globale, en ce qui concerne l'attachement insécuré (de type anxiété d'attachement et d'évitement), il apparaît d'une part, que ce dernier était associé de façon modérée à des niveaux plus élevés d'indicateurs négatifs de santé mentale (dépression, anxiété, solitude, difficultés de régulation émotionnelle, affect négatif, trouble borderline). D'autre part, l'insécurité de l'attachement était un prédicteur d'un niveau inférieur aux indicateurs positifs de santé mentale (satisfaction de vivre, affect positif, bien-être psychologique, estime de soi). Dans l'ensemble, notre méta-analyse suggère que l'insécurité de l'attachement est un facteur de risque important d'une mauvaise santé mentale. Plus

précisément, que l'anxiété d'attachement était plus associée à la santé mentale que l'évitement de l'attachement.

L'attachement est donc un facteur essentiel dans le fonctionnement des individus, qui peut à la fois être considéré comme un trait, associé à un fonctionnement spécifique avec l'environnement notamment, mais également comme facteur de vulnérabilité ou de protection face aux épreuves de la vie.

2.2.2. Intérêt de l'attachement dans le champ du cancer

Un certain nombre de travaux se sont intéressés aux effets de la sécurité *versus* insécurité de l'attachement dans le contexte de la maladie cancéreuse. En 2023, une revue systématique a porté sur la synthèse des preuves en ce qui concerne la façon dont l'attachement était lié à la qualité de vie et à la détresse chez les patientes atteintes d'un cancer du sein à un stade précoce (Karveli et al., 2023). Il apparaît que l'insécurité de l'attachement, qui s'exprimait soit par des dimensions d'anxiété, soit par des dimensions d'évitement, était négativement liée à la qualité de vie des patients et positivement liée à la détresse. Par ailleurs, l'attachement évitant était fréquemment observé et plus souvent associé à des résultats de santé psychologique négatifs. Nicholls et al. (2014), ont quant à eux réalisé un examen systématique visant à évaluer le rôle de l'attachement dans l'adaptation au cancer des patients et de leurs proches. En ce qui concerne les attachements de type insécurité, il apparaît que l'attachement anxieux joue un rôle dans la réaction au fardeau de la maladie, probablement en raison de son implication dans la régulation émotionnelle. De plus, les scores plus élevés en matière d'attachement anxieux ont été mis en lien à une augmentation de la dépression en réponse à la charge de morbidité. Pour l'attachement de type évitant, ce dernier se caractérisait par une minimisation des difficultés émotionnelles, ce qui est illustré par l'observation qu'un évitement plus faible est associé à un score de dépression plus faible, quel que soit le fardeau de la maladie. En revanche, l'attachement évitant était associé à une moins bonne qualité de vie conjugale, à une plus mauvaise qualité de vie perçue et à des niveaux plus élevés de dépression et d'anxiété. Des scores plus élevés pour l'anxiété et l'évitement étaient significativement associés à plus de mal-être et à une plus grande détresse liée au cancer.

Enfin, en ce qui concerne l'attachement sécurisé, ce dernier était associé à des résultats positifs tels que la croissance post-traumatique, l'adaptation et le recadrage positif chez les adultes

survivants du cancer (en rémission). De surcroît, les patientes présentant un attachement sécurisé exprimaient davantage de bien-être et moins de détresse (Nicholls et al., 2014).

La sécurité *versus* insécurité de l'attachement contribue très largement au vécu des malades du cancer. Au regard du retentissement d'une telle épreuve, il apparaît nécessaire de saisir l'enjeu d'une lecture globale des patients, qui va bien au-delà d'une perspective synchronique.

2.3. Intérêt de l'attachement et de la résilience dans le champ du cancer

Au regard des éléments évoqués précédemment, l'attachement et la résilience contribuent à fragiliser ou protéger les individus face aux épreuves de la vie. Cette perspective permet de mettre l'accent sur la résilience et son intérêt dans le contexte de l'attachement. À cet égard, plusieurs travaux dans la littérature se sont intéressés à l'étude du lien entre attachement et résilience. Ainsi, une revue systématique et méta-analyse (Darling Rasmussen et al., 2019) qui a permis d'identifier l'attachement comme une caractéristique essentielle de la résilience, à travers des corrélations positives faibles à moyennes entre la qualité de l'attachement et la résilience. Les coefficients de corrélation ont indiqué que les corrélations étaient significatives et qu'il est très peu probable qu'elles soient dues à une variation aléatoire. Par conséquent, il apparaît que plus l'attachement des individus tendait vers une forme sécurisée, plus leur résilience était élevée.

Ainsi, il semblerait que ces deux variables soient liées entre-elles et qu'elles puissent mettre en lumière les processus complexes en jeu entre l'individu et la confrontation à l'adversité tout au long de la vie. Dans le contexte du cancer, peu d'études ont envisagé et investigué cette interaction dans le contexte du cancer.

Une étude réalisée en 2020, s'est intéressée au lien entre l'attachement et la résilience des malades du cancer recevant une chimiothérapie. Cette étude, réalisée auprès de 384 participants, a permis de rendre compte que les scores médians de résilience ayant un attachement sécurisé étaient significativement plus élevés que ceux présentant un style d'attachement insécure (Basal et al., 2020).

Il semble par conséquent tout à fait pertinent de s'intéresser à ces dimensions de façon plus précise.

CONCLUSION

Au terme de ce chapitre, il apparaît que la question de l'adversité vécue durant l'enfance est une dimension importante, qu'il convient de prendre en compte dans la compréhension du retentissement psychique qu'impose la maladie cancéreuse, quelles que soient les phases de la maladie.

Comme nous l'avons déjà précisé, notre intérêt s'est porté sur la phase de rémission qui peut s'avérer être un révélateur spécifique du vécu d'adversité durant l'enfance. Dans ce contexte, il nous a semblé pertinent d'explicitier deux variables susceptibles de contribuer à la potentialisation *versus* dégradation de l'adaptation des femmes en rémission d'un cancer du sein qui sont la résilience d'une part et l'attachement d'autre part. Ce sont les deux dimensions organisatrices de la construction psychique qui peuvent, comme il a été démontré dans ce chapitre, être considérées comme des socles majeurs participant, selon les cas, à donner à cette histoire de vie, qu'est la rémission, une dimension pathogène ou salutogène.

CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE

Cette première partie nous a permis de rendre compte d'un champ novateur et prometteur, qu'est celui de l'adversité vécue durant l'enfance et qui, dans le domaine du cancer, doit être pris en compte, dès lors que l'on s'intéresse à la santé psychique de ces malades.

Même si des aspects restent à clarifier tant sur le plan conceptuel que sur le plan de la mesure, il ne fait plus de doutes que l'adversité doit être considérée dans un plus grand nombre de recherches. L'histoire de vie (notamment en termes d'adversité vécue durant l'enfance), n'est en rien anecdotique, ou un épiphénomène que l'on peut négliger. D'une certaine manière, faire l'économie de cette approche dans le champ de la santé, consiste à réduire les individus, particulièrement, lorsqu'ils sont touchés par la maladie, à des entités amputées d'une partie d'eux-mêmes. Ainsi, dans le contexte de la recherche, cela signifie que les travaux menés en Sciences Médicales et en Sciences Humaines, ne devraient plus occulter l'incidence de l'histoire de vie, au risque de passer à côté de paramètres ou dimensions dont la portée heuristique n'est plus à justifier.

DEUXIÈME PARTIE

*Étude CAPONE-Cancer (Adversité
durant l'enfanCe, AdaPtatiON et
cancEr du sein)*

INTRODUCTION DE LA DEUXIEME PARTIE

Rappelons que cette thèse trouve sa légitimité dans la réalisation de l'étude CAPONE-Cancer (Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein), financée par la Ligue contre le cancer. L'ensemble des éléments théoriques proposés dans la première partie, ont été des éléments induits par ce projet de recherche, qui ont suscité de nombreux questionnements tout au long de ces trois années de thèse. Ainsi, la première période de ce travail doctoral fut consacrée d'une part, à l'élaboration d'un cadre théorique solide (Cf. la première partie du manuscrit) et d'autre part, au déploiement et à la mise en œuvre réglementaire, méthodologique et clinique de l'étude qui sera présentée ici.

L'étude CAPONE-Cancer avait pour objectif principal d'étudier le rôle de l'adversité vécue durant l'enfance, des problématiques d'attachement et des processus de résilience sur la qualité de vie des femmes en rémission d'un cancer du sein, c'est-à-dire dont les symptômes ressentis et les signes cliniques visibles par imagerie médicale ont diminué ou disparu après un traitement contre le cancer. Les objectifs secondaires étaient de tester les liens existants entre les variables précitées, la dépression, la fatigue et la peur de récurrence. Cette étude comprenait également une étude ancillaire biologique exploratoire, qui avait pour but d'identifier les variations d'expression génétiques, déterminantes en termes de vulnérabilité/protection, grâce à la mesure du niveau de stress chronique biologique et des méthylations épigénétiques de certains gènes, susceptibles d'être en lien avec l'adversité dans l'enfance, particulièrement les gènes NR3C1 et FKBP5. Il s'agissait de montrer la convergence entre les mesures auto-rapportées liées au niveau d'adversité vécue durant l'enfance avec les dosages de biomarqueurs de stress chronique et épigénétiques.

Enfin, un volet qualitatif avait pour intention de mieux saisir les liens faits par les participantes de l'étude entre leur histoire de vie (en termes d'adversité durant l'enfance) et l'épreuve de la maladie.

La présentation détaillée du protocole de l'étude CAPONE-Cancer, des résultats quantitatifs, biologiques et qualitatifs, seront envisagés dans cette deuxième partie.

CHAPITRE 1 : PROBLEMATISATION

Comme nous avons pu l'observer, le cancer n'est pas une maladie comme les autres. Elle présente une spécificité quant aux étapes qui l'organisent et qui sont autant d'épreuves s'imposant aux malades. La découverte de certaines anomalies corporelles, la concrétisation du diagnostic, la multiplicité des examens et des bilans médicaux, les interventions chirurgicales, les traitements et leurs effets secondaires – souvent loin de jouer les seconds rôles – sont des événements qui viennent pondérer le rapport au temps et imposer un ensemble de prises de conscience. Comme la compréhension brutale, de ce que signifie être malade, à travers un corps et une vie qui semblent étrangers, et plus vraiment appartenir à ces malades.

Talcott Parsons (1951) a été le premier à écrire sur le « rôle de malade ». Cette notion renvoie à un concept théorique, qui fixe les droits et les devoirs qu'acceptent implicitement certains malades (Parsons, 1951) : 1) les personnes sont exemptées de leur fonction et de leur responsabilité ordinaires ; 2) elles sont motivées à guérir et à sortir de leur maladie ; 3) elles coopèrent avec l'institution médicale et se situent dans un rapport de soumission et d'abandon à l'autorité médicale. Ainsi, être malade peut conférer aux individus un statut particulier, pouvant aller jusqu'à masquer complètement leurs autres statuts et ainsi leur identité. On peut donc considérer qu'une maladie comme le cancer constitue une épreuve brutale sur le plan identitaire, qui transforme inévitablement les personnes qui en sont touchées. De plus, elle contribue à faire basculer la vie d'un individu bien portant dans une condition de fragilité et de vulnérabilité, face à des incertitudes fondamentales quant à son issue. Il se trouve alors heurté dans son intégrité corporelle, d'un point de vue externe et interne. Au niveau externe, les interventions médicales diverses constituent des agressions multiples de l'enveloppe corporelle. Les effets secondaires des traitements chimiques comme l'alopécie, les hématomes ou les tuméfactions apparaissent comme des blessures visibles par soi et les autres. C'est aussi de l'intérieur que cette intégrité est attaquée, par le processus de développement de la tumeur cancéreuse qui s'étend, envahit et dévore l'espace interne du corps. Avec le cancer, les malades sont brusquement précipités dans une situation catastrophique dans laquelle les projets de vie, qui les structuraient avant la maladie volent alors en éclats et se retrouvent être déséquilibrés, anéantis face à l'incertitude du pronostic de la maladie. Les notions d'incertitude, de suspens, de sursis, induites par le diagnostic vont à l'encontre du sentiment de continuité qui caractérise les individus bien portants.

Ainsi, le cancer projette les malades hors du temps et de leur vie passée. Ces derniers, peuvent alors réaliser que le temps n'est plus illimité et que leurs jours sont consciemment comptés. Une telle épreuve laisse inévitablement des traces sur le plan psychopathologique. La détresse, l'anxiété, la dépression et la fatigue peuvent par exemple être des expressions émotionnelles associées à la survenue du cancer, qui persisteront bien après la maladie. De surcroît, le sentiment d'impuissance et d'injustice ainsi que la perte d'espoir peuvent également être les cadres psychiques d'un nouveau rapport au monde, qui accompagnera les malades dans la suite de leurs parcours de soin, y compris lors de la période de rémission.

À ce titre, en ce qui concerne la phase de rémission, bien que pleine d'espoir, elle n'est en rien synonyme de la fin du cancer. Elle indique seulement que ce dernier semble s'être rendormi ou tu, pouvant se rappeler aux malades à tout moment et altérer leur vie qui se reconstruit, pour peut-être les emporter définitivement cette fois. La rémission reste une phase de doute, car si le cancer ne semble plus détectable par les outils de la médecine, les malades savent ce qu'ils viennent tout juste de traverser ; combien ce fut coûteux et difficile. Qui plus est, la rémission est susceptible de rappeler en mémoire le retentissement d'événements adverses, d'émotions, de sensations, auxquels ils ont été confrontés par le passé. En effet, comme il a été montré dans la première partie, le vécu d'adversité durant l'enfance impose aux individus son lot de souffrances psychiques, qui inévitablement laisse en mémoire des traces. Le souvenir plus ou moins vivace de ces épreuves du début de la vie peut constituer en soit un espace de vulnérabilités ou, à l'inverse, de ressources à partir desquelles ils pourront affronter la période de rémission.

Ainsi, le versant psychologique de la vulnérabilité constitue le socle à l'intérieur duquel il convient de situer la problématique des femmes en rémission d'un cancer du sein, qui sera envisagée dans l'étude CAPONE-Cancer (adversité vécue durant l'enfance, adaptation et cancer du sein). Si certaines sont en mesure de mobiliser des ressources adaptatives pour faire face, d'autres en seront moins capables. La résilience constituera une dimension essentielle à prendre en compte afin de mieux comprendre comment elles seront ou non en mesure de gérer la période de rémission souvent faite de questionnements et de peurs. Parmi ces peurs, celle de la récurrence du cancer sera ciblée dans notre recherche, car on la sait particulièrement handicapante dans le contexte de la rémission. En effet, elle semble alimenter inexorablement un phénomène d'usure psychique et physique, une exacerbation de la fatigue pouvant altérer la qualité de vie.

Par ailleurs, tout un chacun se construit au travers des liens d'attachement, dont a été explicité l'importance et l'intérêt dans le rapport aux autres et à soi-même. Ainsi, si l'adversité vécue durant l'enfance et l'adolescence a été notamment le fait des figures d'attachement, il peut alors légitimement être supposé, que cela constitue un obstacle à la construction d'un attachement sécure, notamment par les expériences de solitude, de détresse et d'abandon. Alors, le sentiment de ne pas pouvoir s'en sortir, l'impuissance et le désarroi qui sont susceptibles d'émerger dans le contexte de la maladie, peuvent risquer de fragiliser plus encore ces adultes meurtris par une enfance délétère. À l'inverse, l'attachement sécure peut conduire certains à développer une image positive du Soi, qui pourra soutenir le développement de ressources psychologiques, comme la force de vie, la confiance en soi ou encore l'espoir.

Dans le contexte de la rémission du cancer du sein, il peut ainsi être supposé, que cette composante de l'attachement, est un élément complémentaire dont il conviendra de tenir compte. L'ensemble de ces paramètres, que sont le vécu d'adversité durant l'enfance, l'attachement, la résilience et les capacités d'adaptation pourront ou non, moduler la présence d'anxiété et de dépression, la peur de la récurrence et la fatigue des femmes en rémission d'un cancer du sein, ainsi que le retentissement de ces paramètres sur leur qualité de vie.

Les objectifs de l'étude CAPONE-Cancer s'inscrivent dans ce cadre de l'adversité vécue durant l'enfance en s'attachant à mieux appréhender le rôle de certaines ressources, comme l'attachement et la résilience, dans le vécu des femmes en rémission d'un cancer du sein. Plus précisément, ils ambitionnent de mieux saisir le rôle de ces variables sur les problématiques rencontrées durant cette période, telles que la fatigue, l'anxiété-dépression, la peur de la récurrence du cancer et le retentissement sur la qualité de vie. Il s'agira également dans le cadre de cette thèse d'explorer de façon plus approfondie, les relations entre les modifications épigénétiques d'intérêt que la littérature sur le stress permet d'identifier et le vécu d'adversité durant l'enfance. Enfin, ces éléments seront complétés par la réalisation d'entretiens auprès des participantes volontaires, afin de mieux saisir les enjeux du vécu adverse dans le contexte de la rémission.

CHAPITRE 2 : PROTOCOLE DE L'ETUDE CAPONE-CANCER (ADVERSITE DURANT L'ENFANCE, ADAPTATION ET CANCER DU SEIN)²⁰

Adverse Childhood Experiences, adaptation and breast cancer: The CAPONE-Cancer study protocol (article/chapitre 7)

Production n°7: **article**/chapitre

**Adverse Childhood Experiences, adaptation and breast cancer:
The CAPONE-Cancer study protocol**

*Adversité durant l'enfance, adaptation, et cancer du sein : le
protocole de l'étude CAPONE-Cancer*

Cet article intitulé *Adversité durant l'enfance, adaptation, et cancer du sein : le protocole de l'étude CAPONE-Cancer* sera prochainement soumis en anglais à la revue JMIR Research Protocols.

²⁰ Des documents complémentaires sont disponibles en annexe, à savoir :

- Les documents relatifs à l'avis du CPP concernant la demande initiale (Annexe 1) et la demande de modifications substantielles (Annexe 2)
- Les lettres d'informations et les formulaires de consentement transmis aux participantes de l'étude (Annexe 3)
- Les documents relatifs à la communication de l'étude CAPONE-Cancer auprès des participantes et des professionnels (Annexe 4)
- Les questionnaires de l'étude CAPONE-Cancer (Annexe 5)

Adversité durant l'enfance, adaptation, et cancer du sein : le protocole de l'étude CAPONE-Cancer

Camille Louise Tarquinio, Christine Rotonda, Claire Touchet, Elise Eby, Cyril Tarquinio, Marion
Trousselard

Résumé :

Introduction:

L'étude CAPONE-Cancer a pour objectif principal d'étudier le rôle de l'adversité vécue durant l'enfance, des problématiques d'attachement et des processus de résilience sur la qualité de vie des femmes en rémission d'un cancer du sein.. Les objectifs secondaires sont de : tester les liens existants entre les variables précitées (adversité vécue durant l'enfance ; attachement ; résilience), sur la dépression, la fatigue et la peur de récurrence.. Cette étude comprend également une étude ancillaire biologique exploratoire qui a pour but d'identifier les variations d'expression génétiques déterminantes en termes de vulnérabilité/protection (cytogénétique et transcriptome), grâce à la mesure du niveau de stress chronique biologique et de méthylations épigénétiques des gènes NR3C1 et FKBP5, en lien avec l'adversité dans l'enfance. Il s'agit de montrer la convergence entre les mesures auto-rapportées liées au niveau d'adversité vécue durant l'enfance avec les dosages de biomarqueurs de stress chronique et épigénétiques.

Méthodes et analyses : Il s'agit d'une étude observationnelle transversale, avec une méthodologie mixte (quantitative/qualitative) couplée à une étude ancillaire biologique, sur une période d'inclusion de 10 mois. L'étude est proposée aux femmes intéressées et volontaires, répondant aux critères d'inclusion. Le critère de jugement principal est la qualité de vie mesurée avec l'échelle SF-12. Les critères de jugement secondaire sont l'adversité vécue durant l'enfance mesurée par l'ACE-IQ, l'attachement mesuré par le RSQ, la peur de la récurrence (IPRC) ; la fatigue (MFI) et la résilience (BRS).

Autorisation réglementaire: Le protocole de l'étude a été approuvé par un comité d'éthique français (CPP Nord Ouest III, N°ID-RCB : 2021-A02850-36). Les résultats seront soumis pour publication, lors de conférences scientifiques et par le biais de communiqués de presse.

Enregistrement Sur ClinicalTrial.gov: NCT05843539

Mots-clés : Adversité vécue durant l'enfance, cancer du sein, adaptation, épigénétique, résilience, attachement, qualité de vie

1. Introduction

Retentissement du cancer du sein, adversité durant l'enfance et intérêt de variables complémentaires (attachement et résilience)

Le cancer est selon l'Organisation Mondiale de la Santé, à l'origine en 2020, de près de 10 millions de décès, soit presque un décès sur six, ce qui en fait l'une des principales causes de mortalité à travers le monde (OMS, 2022). Le cancer du sein représente à lui-seul 33 % des cancers dits « féminins » et constitue la première cause de décès par cancer pour ces dernières (Institut National du Cancer, 2023). Par ailleurs les rapports récents rendent compte d'un taux de survie de 88 % à 5 ans en France (en ce qui concerne les femmes diagnostiquées entre 2010 et 2015).

La littérature a très largement mis en évidence le retentissement psychologique d'une telle épreuve chez les survivantes d'un cancer du sein, notamment en terme d'anxiété-dépression (Hashemi et al., 2020 ; Maass et al., 2015), qui selon les études variait, pour la dépression entre 9,4 % et 66,1 % et pour l'anxiété, entre 17,9 % et 33,3 %. De plus, un des symptômes parmi les plus fréquents et handicapants dans le contexte du cancer du sein, est la fatigue liée au cancer (Ruiz-Casado et al., 2021). Cette dernière est multidimensionnelle et impacte les plans physique (moins d'énergie et plus besoin de sommeil), cognitif (diminution de la concentration et de l'attention) et affectif (diminution de la motivation). La prévalence de la fatigue sévère varient entre 7 % et 52 % (Abrahams et al., 2016). La peur de la récurrence du cancer définie comme « la peur ou l'inquiétude que le cancer puisse revenir ou progresser dans le même organe ou dans une autre partie du corps » (Simard et al., 2013; Vickberg, 2003) est également souvent ressentie chez les patients en rémission d'un cancer. Un certain nombre de travaux ont permis de rendre compte de l'incidence de la peur de la récurrence dans le contexte du cancer du sein (Cohee et al., 2017; Koch et al., 2013) dont la prévalence varie selon les études et le type de cancer (de 39 à 97 %), principalement en raison des diverses mesures et définitions utilisées (Simard et al., 2013). L'ensemble de ces paramètres pouvant contribuer à altérer la qualité de vie des femmes en rémission (Javan Biparva et al., 2022).

Au regard du retentissement d'une épreuve telle que le cancer du sein, il semble essentiel de mieux en saisir les enjeux. Notamment, en envisageant que la maladie s'inscrit dans une histoire de vie, elle-même caractérisée parfois à travers un vécu d'adversité durant l'enfance. Au cours de ces dernières décennies, de nombreuses recherches ont été menées sur l'impact négatif à long terme des expériences adverses durant l'enfance (Adverse Childhood Experiences en anglais ou ACEs). L'adversité vécue durant l'enfance peut être définie comme des « événements vécus durant l'enfance, de sévérité variable et souvent chroniques, survenant dans l'environnement familial ou social d'un enfant, qui

causent un préjudice ou de la détresse et perturbent ainsi la santé et le développement physique ou psychologique de l'enfant »¹ (Kalmakis & Chandler, 2014). La littérature a permis de rendre compte du retentissement de l'adversité vécue durant l'enfance sur le vécu psycho-émotionnel (anxiété, dépression, détresse, trouble de stress post-traumatique) des malades du cancer (dont la rémission) (Tarquinio et al., In press). Ainsi, dans le cas du cancer, un vécu d'adversité durant l'enfance est une dimension de l'histoire des sujets dont il convient de tenir compte pour mieux comprendre sa résonnance sur les manifestations réactionnelles inhérentes à la maladie cancéreuse.

De toute évidence nous ne sommes pas égaux face à ces charges émotionnelles qu'imposent les expériences de vie adverses. Il semble néanmoins nécessaire de prendre en compte des facteurs complémentaires pour mieux saisir les enjeux de la rémission du cancer du sein, susceptibles de contribuer à la potentialisation versus dégradation de l'adaptation que sont la résilience d'une part et l'attachement d'autre part. L'attachement est une dimension essentielle tout au long de la vie (Guédénéy et al., 2010). Le système d'attachement est activé en périodes de stress et de maladie comme le cancer. Dans de telles conditions, un attachement sécure peut être considéré comme un facteur protecteur face au stress, alors qu'un attachement insécure constitue un facteur de risque de développement d'une certaine détresse émotionnelle résultant de la confrontation à l'adversité. Ainsi, le style d'attachement représenterait une variable individuelle interagissant avec la régulation émotionnelle et la capacité de résilience du sujet (Attale & Consoli, 2005). En effet, l'attachement permet de prédire la vulnérabilité ou la résilience face à des événements stressants de la vie (Alexander et al., 2001). La résilience peut être définie selon Cyrulnik (2001) comme « la capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comporte normalement le risque grave d'une issue négative » (Cyrulnik, 2001). Une telle conception de la résilience peut donc être mise en perspective avec les conceptions de l'adversité envisagées précédemment. Elle délimite et explique, pour une part au moins, comment les individus sont ou non en mesure de puiser au plus profond d'eux-mêmes les ressources pour dépasser ou non les épreuves auxquelles ils ont été confrontés tout au long de leur vie, telle que la survenue d'un cancer.

Adversité vécue durant l'enfance et vulnérabilité biologique

Le vécu d'adversité durant l'enfance laisse des traces physiologiques et épigénétiques qu'il est possible aujourd'hui, permettant d'apporter des preuves supplémentaires en ce qui concerne le lien entre l'adversité vécue durant l'enfance, la vulnérabilité physiologique et épigénétique ainsi que les

¹ Citation originale : « Adverse childhood experiences are childhood events, varying in severity and often chronic, occurring within a child's family or social environment that cause harm or distress, thereby disrupting the child's physical or psychological health and development »

capacités d'adaptation face à une épreuve telle que le cancer (Bucci et al., 2016). Identifier des biomarqueurs épigénétiques pertinents associés au vécu d'adversité en lien avec les sphères immuno-inflammatoires de la réponse de stress, est un enjeu pour une meilleure prise en charge de la santé des individus, notamment des malades du cancer. À ce titre l'un des mécanismes épigénétiques qui a été largement étudié est la méthylation de l'ADN des gènes, considérée comme l'ajout d'un groupe méthyle à des sites spécifiques de l'ADN.

Au regard des données de la littérature sur les méthylations épigénétiques en lien avec les expériences adverses vécues durant l'enfance, se dégagent deux gènes clés associés à la régulation de la réponse de stress, cibles de la méthylation épigénétique (Palma-Gudiel et al., 2015; Turecki & Meaney, 2016) :

- *Le gène du récepteur des glucocorticoïdes (NR3C1)* : Il s'agit d'un des gènes régulateurs les plus étudiés dans la problématique générale de l'adversité. Il code pour le récepteur des glucocorticoïdes, principal liant du cortisol. En plus d'assurer la régulation de cette hormone de stress et le bon fonctionnement de l'axe hypothalamo-hypophysé-surrénalien (HHS), le gène NR3C1 agit comme un facteur de transcription, permettant de réguler l'expression de différents gènes (Lupien et al., 2009). Un certain nombre de travaux ont pu démontrer une association positive entre le vécu d'adversité durant l'enfance et la méthylation de ce gène (Turecki & Meaney, 2016).
- *Le gène FK506 Binding Protein 51 (FKBP5)* : Il s'agit du second gène central dans la réponse au stress. Ce dernier code pour la protéine de liaison FKBP5, qui régule la sensibilité du récepteur des glucocorticoïdes (NR3C1) en réduisant son affinité pour le cortisol, diminuant conséquemment sa sensibilité et à long terme, la régulation optimale de l'axe HHS. Le relâchement de cortisol à travers l'organisme mènera rapidement à une augmentation des niveaux de FKBP5, ce qui permet une rétroaction négative rapide, diminuant la sensibilité de NR3C1 au cortisol. Comme pour le gène NR3C1, l'association entre les expériences adverses durant l'enfance et la méthylation du gène FKBP5 est de plus en plus étudiée (Klengel et al., 2013; Klengel & Binder, 2013).

Au-delà des modifications épigénétiques, la littérature a pu mettre en évidence la vulnérabilité neurophysiologique *via* les capacités de régulation des réponses de stress du cortex préfrontal et du système nerveux parasympathique (Brosschot et al., 2017, 2018). Ainsi, la vulnérabilité du frein parasympathique est une cible clinique pour laquelle il existe des interventions efficaces, de la cohérence cardiaque à la stimulation vagale (Deschodt-Arsac et al., 2018). Cette vulnérabilité peut être investiguée par l'étude de la fréquence cardiaque. Un niveau de variabilité du rythme cardiaque (VRC) élevé peut être mis en relation avec un bon niveau de santé physique et psychologique

(Beauchaine & Thayer, 2015). Plus l'écart-type de l'intervalle R-R est bas, plus la VRC est basse. L'activité du frein parasympathique peut donc être mesurée par ces indicateurs et, plus particulièrement, par la racine carrée des différences au carré des intervalles R-R successifs (RMSSD, *root mean square of successive differences between adjacent RR intervals*), reconnue comme une variable d'intérêt dans le pronostic du cancer (Kloter et al., 2018).

2. Objectifs et hypothèses de recherche

2.1. Objectifs de l'étude

2.1.1. Objectif principal

L'objectif principal de cette étude est d'étudier le rôle de l'adversité vécue durant l'enfance sur la qualité de vie des femmes en rémission d'un cancer du sein. Nous posons comme hypothèse que les participantes de l'étude confrontées à de l'adversité vécue durant l'enfance présenteront une moins bonne qualité de vie mentale et physique.

2.1.2. Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires de cette étude sont :

- 1) Tester les liens existants entre l'adversité vécue durant l'enfance sur la fatigue, symptôme le plus fréquemment rapporté par les patientes. Nous posons comme hypothèse que les participantes de l'étude confrontées à de l'adversité vécue durant l'enfance présenteront une plus grande fatigue pendant la phase de rémission ;
- 2) Caractériser les déterminants du score global d'adversité vécue durant l'enfance ;
- 3) Tester les liens entre la résilience et la qualité de vie des femmes en rémission d'un cancer du sein. Nous supposons que plus la résilience des participantes sera importante plus cela sera susceptible d'impacter positivement leur qualité de vie ;
- 4) Tester les liens entre le vécu d'adversité durant l'enfance et l'attachement. Nous supposons que plus les participantes auront un vécu d'adversité important, moins elles seront à même de développer un prototype d'attachement secure dans leur rapport aux autres ;
- 5) Étudier le lien entre vulnérabilité physiologique (RMSSD) et le vécu d'adversité durant l'enfance chez des femmes en rémission d'un cancer du sein. Nous supposons que le vécu d'adversité durant l'enfance sera associé à un niveau de RMSSD plus faible.

2.1.3. Objectifs exploratoires

Cette étude comprend également une étude ancillaire biologique exploratoire des mécanismes subcellulaires, par l'utilisation de la technique de séquençage haut débit (NGS) afin d'identifier les variations d'expression génétiques déterminantes en termes de vulnérabilité/protection (cytogénétique et transcriptome). Les objectifs exploratoires sont :

Pour la mesure du stress :

- Caractériser le niveau de stress chronique biologique (cortisol salivaire) des femmes en rémission d'un cancer du sein en fonction de la présence d'adversité vécue durant . Nous supposons que la valeur du CAR (Cortisol Awakening Response) sera négativement corrélé à l'adversité vécue durant l'enfance, et positivement corrélé à la qualité de vie, la résilience et au style d'attachement sécure ;
- Caractériser la longueur des télomères des femmes en rémission en fonction du score ACE, ainsi que les relations entre cette longueur, le score ACE, la résilience et la peur de la récurrence du cancer.

Pour la mesure des méthylation épigénétiques en lien avec l'adversité vécue dans l'enfance :

- Caractériser le rôle des méthylation des gènes NR3C1 et FKBP5 en fonction du score ACE des femmes en rémission d'un cancer du sein. Nous supposons que le pourcentage de méthylation des gènes ciblés sera positivement corrélé à l'adversité vécue durant l'enfance.

3. Méthodologie de l'étude et analyse

3.1. Design de l'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle transversale, avec une méthodologie mixte (quantitative / qualitative) couplée à une étude ancillaire biologique.

L'étude qualitative sera menée auprès d'un échantillon restreint. Il s'agira d'approfondir la manière dont le vécu d'adversité durant l'enfance est mis en lien avec leur parcours de rémission.

3.2. Population de l'étude et échantillonnage

3.2.1. Population étudiée

La population étudiée dans cette recherche est constituée de femmes majeures, ayant eu un cancer du sein et en phase de rémission, c'est-à-dire dont les symptômes ressentis et les signes cliniques visibles sur imagerie médicale ont diminué ou disparu après le traitement du cancer.

3.2.2. Critères d'inclusion

- Avoir eu un cancer du sein
- Être considérée en phase de rémission
- Être âgée de plus de 18 ans
- Savoir lire et écrire (être apte à comprendre les informations et remplir le questionnaire de manière autonome)
- Accepter de participer à l'étude et signer le formulaire de consentement éclairé

3.2.3. Critères de non-inclusion

- Faire l'objet d'une mesure de sauvegarde de justice
- Être majeure protégée, sous tutelle ou curatelle
- Être en cours de traitement oncologique
- Présenter un manque d'autonomie rendant impossible la passation du questionnaire en ligne
- Avoir eu, ou avoir débuté un suivi psychothérapeutique au cours des six derniers mois ou avoir bénéficié de plus de dix séances d'affilée de psychothérapie au cours de sa vie (environ 6 mois)

4. Recrutement et recueil des données

4.1. Approbation éthique

Le protocole de recherche a été approuvé par un Comité de Protection des Personnes (CPP Nord-Ouest III, n°ID-RCB : 2021-A02850-36). Cette recherche est enregistrée sur le site Clinical Trials (ClinicalTrials.gov ID : NCT05843539, <https://clinicaltrials.gov/study/NCT05843539>).

4.2. Déroulement de l'étude

Le Pôle Recherche du Centre Pierre Janet (CPJ) est en charge de la mise en place et de la logistique du projet. Les participantes seront incluses par la doctorante de l'étude sur une période de 14 mois, d'avril 2022 à juin 2023.

Les participantes seront recrutées via les associations locales, départementales, régionales et nationales de lutte contre le cancer ou d'aide aux malades (Ligue Contre le Cancer de Moselle, Dames de cœur de Thionville, Institut Rafaël...). Les autres sources de recrutement se feront par le biais des services d'oncologie, des listes de diffusion, des réseaux sociaux, ainsi que des réseaux des psychologues et psychothérapeutes, prenant en charge les patients et les aidants dans le cadre du

dispositif des Consultations Suspendue©, mis en place au Centre Pierre Janet et en partenariat avec la Ligue Contre le Cancer de Moselle (<http://centrepierrejanet.univ-lorraine.fr/les-consultations/consultations-ligue-moselle/>).

La participante sera informée de l'étude par différents documents : la plaquette de présentation de l'étude, les lettres d'information de l'étude principale et de l'étude ancillaire, ainsi que les formulaires de consentement de l'étude principale et de l'étude ancillaire. Après la lecture de ces documents, elle pourra directement envoyer un mail ou contacter l'équipe projet par téléphone pour prendre un rendez-vous téléphonique avec la doctorante de l'étude. Le rendez-vous étant fixé dans les jours qui suivent, la participante aura le délai de réflexion nécessaire (de minimum 48 heures) avant accepter de participer à l'étude.

Lors de ce rendez-vous téléphonique, la doctorante de l'étude lui présentera les documents et répondra à toutes ses interrogations. Puis à l'issue de celui-ci, un rendez-vous au Centre Pierre Janet sera fixé. Si la participante ne peut pas se rendre au Centre Pierre Janet, un rendez-vous par visioconférence ou par téléphone est convenu avec la doctorante de l'étude.

Les questionnaires seront complétés en ligne sur la plateforme LimeSurvey, outil de l'Université de Lorraine assurant ainsi un hébergement sécurisé des données et un stockage interne des données. Le temps de remplissage des questionnaires est estimé à environ 30 minutes au total entrecoupées d'une pause de 5 minutes : 15 minutes pour le questionnaire ACE-IQ (mesure de l'adversité vécue durant l'enfance), puis 15 minutes supplémentaires pour les autres variables (i.e. attachements, résilience, anxiété et dépression, peur de la récurrence, fatigue et qualité de vie).

Le contenu du questionnaire ACE-IQ pouvant être sensible, la participante aura la possibilité de se tourner vers l'équipe des psychothérapeutes du Pôle Consultation du Centre Pierre Janet, si elle éprouve le besoin d'échanger sur certains éléments à la suite de son remplissage. Quelle que soit la modalité d'administration des questionnaires (en présentiel ou à distance), la participante ne sera pas laissée en autonomie pour répondre aux questionnaires, notamment au questionnaire sensible ACE-IQ, mais accompagnée par la présence ou la téléprésence de la doctorante.

Pour les administrations en présentiel au Centre Pierre Janet, avant et après le remplissage des questionnaires par la participante, une mesure de la variabilité du rythme cardiaque et de la RMSSD sera réalisée grâce à l'outil CADUCY installé sur l'ordinateur de passation. Il s'agit pour la participante d'être assise face à l'écran. Les résultats des indicateurs physiologiques sont stockés sur l'ordinateur accessible uniquement à l'équipe de recherche.

Si la participante a également donné son accord pour participer à l'étude ancillaire biologique, l'équipe du projet organisera, dans la mesure du possible et si la participante le préfère, la réalisation

des prélèvements biologiques (salive et sang) par l'infirmière diplômée d'état, avant le remplissage des questionnaires, après un temps de pause.

Concernant le recueil de données qualitatives, les participantes seront sélectionnées sur la base du volontariat. Ces entretiens seront réalisés par la doctorante de l'étude. Ils dureront environ 1h30 et pourront se dérouler soit en présentiel, dans un cabinet Recherche du Pôle Consultation au Centre Pierre Janet, soit en distanciel, par téléphone ou visioconférence. Ces entretiens auront lieu dans les semaines qui suivent le remplissage des questionnaires par la participante.

Dans le cadre de l'étude ancillaire biologique, la durée totale du rendez-vous avec l'infirmier pour les prélèvements biologiques est estimée à 15 minutes.

4.3. Recueil des données

4.3.1. Mesures auto-rapportées

Les données suivantes seront recueillies pour l'ensemble des participantes :

- Variables sociodémographiques : âge ; situation matrimoniale ; situation familiale ; niveau d'étude ; situation professionnelle ; catégorie socio-professionnelle ;
- Variables de santé : date de diagnostic du cancer ; stade du cancer ; type de traitement(s) réalisé(s) ; type de chirurgies(s) réalisée(s) ; date de démarrage et de fin des traitements ;
- La qualité de vie évaluée par l'échelle SF-12 (Short-Form Health Survey-12 item ; Ware & Sherbourne, 1992) Elle définit un état de santé physique (dimension PCS du SF-12) et mentale (dimension MCS du SF-12), en faisant appel à des échelles de type Likert en 3 points ou 5 points afin de mesurer les scores physique et mental, compris entre 0 et 100. Un score supérieur à 50 correspond à une qualité de vie moyenne, un score entre 40 et 49 traduit une légère incapacité, un score entre 30 à 39 une incapacité modérée, et un score inférieur à 30 une incapacité sévère. Il s'agit du critère de jugement principal de cette étude.
- Le questionnaire international des expériences adverses de l'enfance (Adverse Childhood Experiences International Questionnaire – ACE-IQ (World Health Organization, 2011) : validé en version française par l'unité de recherche EPSAM-APEMAC 4360 (Tarquinio et al., 2023), cet instrument comprend 29 items, correspondant à 3 domaines d'adversité durant l'enfance : la maltraitance de l'enfance (13 items), le dysfonctionnement familial (8 items) et la violence hors du foyer (8 items). Ces domaines regroupent 13 catégories d'adversité vécues durant l'enfance : pour la maltraitance, la négligence (psychologique, physique), la violence (psychologique, physique, sexuelle); pour le dysfonctionnement familial, vivre avec une personne toxicomane, vivre avec une personne souffrant de maladie mentale ou suicidaire, vivre avec une personne qui a fait de la prison, le décès d'un ou des parents, la séparation ou

le divorce des parents, la violence domestique ; pour la violence à l'extérieur du foyer, le harcèlement, les brimades, la violence communautaire, l'exposition à la guerre ou à des violences collectives. Ainsi, les participantes sont invitées à répondre aux questions sur la base de leurs expériences au cours des 18 premières années de leur vie. Les possibilités de réponse à chaque question peuvent être dichotomiques (oui ou non), sur une échelle de Likert à 5 points allant de « jamais » à « toujours », ou sur une échelle de Likert à 4 points allant de « jamais » à « plusieurs fois ». Deux méthodes de cotation ont été proposées par l'Organisation Mondiale de la Santé dans l'élaboration de l'étude. Il s'agit de la méthode de cotation binaire et fréquentielle. En ce qui concerne la méthode de cotation binaire toutes les questions sont considérées comme de type oui/non. Une réponse par l'affirmative comme une fois, quelques fois ou plusieurs fois compte comme un oui. En ce qui concerne la méthode fréquentielle, toutes les questions sont de type oui/non mais cette fois, compte pour oui la/les fréquence(s) spécifiques associées à chaque question. L'exposition à une catégorie d'adversité vécue durant l'enfance nécessite une réponse affirmative à au moins un des éléments de cette catégorie. Ainsi, la notation pour chaque catégorie d'ACEs détermine si la participante a été « exposée » ou « non exposé ». Enfin, le nombre total d'ACEs auxquelles la participante a été « exposée » est additionné pour créer un score ACE allant de 0 (absence d'ACEs) à 13.

- Le questionnaire des échelles relationnelles (Relationship Scales Questionnaire – RSQ) (Bartholomew & Horowitz, 1991; Griffin & Bartholomew, 1994 ; Guédeney & Guédeney, 2010) : cet autoquestionnaire est construit à partir du concept de Modèles Internes Opérants qui sont au cœur de l'élaboration théorique de Bowlby (Guédeney et al., 2010). Ce questionnaire distingue quatre styles ou prototypes d'attachement : « sécuritaire » (modèle positif de soi et des autres) qui se traduit par la considération de sa propre valeur ainsi que son importance pour les autres ; « préoccupé » (modèle négatif de soi et modèle positif des autres) qui est caractérisé par le sentiment d'avoir peu de valeur aux yeux des autres, ainsi que par une attente de renforcements positifs de l'environnement social et affectif ; « détaché » (modèle positif de soi et modèle négatif des autres) qui implique un sentiment de sa propre valeur qu'on ne doit qu'à soi-même ainsi que des attentes très négatives sur les autres dont on ne doit, en revanche, rien attendre ; « craintif » (modèles négatifs de soi et des autres) qui combine un sentiment de non-valeur personnelle au regard des autres ainsi que la croyance que les autres ne sont ni disponibles ni bienveillants lorsque l'on en a besoin. Le modèle initialement conceptualisé sous une forme catégorielle par les auteurs a été envisagé dans la mesure de façon continue pour chaque prototype d'attachement. Ainsi, les scores prototypiques (sécuritaire, craintif, détaché et préoccupé) reflète jusqu'à quel point les individus se sentent correspondre à chaque prototype (Guédeney et al., 2010).

- L'Inventaire de la Peur de la Récidive du Cancer (IPRC) (Simard & Savard, 2009) : ce questionnaire multidimensionnel, se fonde sur une conceptualisation cognitivo-comportementale de la peur de la récurrence du cancer et comporte 42 items repartis en sept sous-échelles. La sous-échelle « Éléments déclencheurs » évalue les stimuli qui provoquent la peur de la récurrence du cancer (p. ex., « les examens médicaux me font penser à une récurrence de mon cancer »). La sous-échelle « Sévérité » permet de déterminer la fréquence et l'intensité des pensées associées à la peur de la récurrence du cancer (p. ex., « à quelle fréquence pensez-vous à la possibilité d'une récurrence de votre cancer ? »). Les sous-échelles « Détresse psychologique » et « Perturbation du fonctionnement » mesurent quant à elles l'impact de la peur de la récurrence du cancer sur le bien-être (p. ex., « lorsque je pense à une récurrence, je ressens de la crainte, de la peur ou de l'anxiété » ; « le fait de craindre ou de penser à une récurrence du cancer perturbe mon travail ou mes tâches quotidiennes »). La sous-échelle « Autocritique » donne une idée du niveau d'autocritique du répondant par rapport à ses pensées liées à la récurrence (p. ex., « je crois que je m'inquiète de façon excessive à propos de la possibilité d'une récurrence »). Enfin, les sous-échelles « Réassurance et stratégies d'adaptation » concernent les stratégies employées afin de faire face à la peur de la récurrence du cancer (p. ex., réassurance, déni, pensée magique, évitement). Chaque item est coté sur une échelle de Likert allant de pas du tout ou jamais (0) à énormément ou tout le temps (4). On peut choisir de calculer un score total ou un score par sous-échelle, en additionnant les scores obtenus aux différents items. Un score élevé indique un niveau élevé de peur de la récurrence du cancer.
- L'inventaire multidimensionnel de la fatigue (Multidimensional Fatigue Inventory — MFI ; Smets et al., 1995) : cet auto-questionnaire comprend 20 items pour lesquels le répondant doit positionner sa réponse suivant une échelle de type Likert en 5 points, allant de 1 (« pas du tout d'accord ») à 5 (« énormément d'accord »). Cette échelle est composée de cinq dimensions : 1. la fatigue comme une remarque générale sur le fonctionnement d'un individu (p. ex., « je me sens reposé ») ; 2. sur les sensations physiques ressenties ; 3. les symptômes cognitifs comme les difficultés de concentration. Ces trois dimensions, appelées « fatigue générale », « fatigue mentale » et « fatigue cognitive » correspondaient aux échelles déjà rapportées par d'autres études (Smets et al., 1993). Cependant, Smets et son équipe, lors de l'élaboration du MFI-20, rapportent que le terme « fatigue » est également utilisé pour décrire un manque de motivation pour initier une nouvelle activité. Ceci entraîne la création d'une quatrième dimension « réduction de la motivation ». Enfin, la dernière dimension reflète une conséquence fréquente de la fatigue qui est la baisse des activités. Ces cinq dimensions constituent le MFI-20, et chacune d'elle contient un nombre égal d'items (4 items par

dimensions). Les réponses sur l'échelle de Likert sont en réalité les scores pour chaque item. Plus la participante sera « d'accord » avec un item (réponse à 5), plus son score sera haut et plus il sera fatigué. Pour chaque dimension, les scores varient entre 4 et 20. Les items formulés positivement (p. ex., « je me sens en forme ») doivent être inversés à la cotation, soit 1=5, 2=4, 3=3, 4=2 et 5=1. Une fois ces items inversés, une somme est faite pour chaque dimension. Pour catégoriser les participantes en « fatiguées » et « non fatiguées », peuvent être considérées comme significativement « fatiguées », les participantes dont le sous-score de fatigue générale est supérieur ou égal à 11 pour les femmes de 39 ans ou moins, 12 pour les femmes de 40 à 59 ans, et 14 pour les femmes à partir de 60 ans.

- L'échelle de mesure de l'anxiété et de la dépression dite HADS (Hospital Anxiety and Depression scale ; Bocéréan & Dupret, 2014; Zigmond & Snaith, 1983) : cette échelle évalue le niveau d'anxiété en 7 items (p. ex., « J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place ») et le niveau de dépression en 7 items (p. ex., « J'ai l'impression de fonctionner au ralenti »), compris entre 0 et 3. Les scores obtenus à chaque item sont additionnés (après recodage des items à inverser). Un score supérieur ou égal à 10 indique un niveau d'anxiété ou de dépression certain.
- L'échelle brève de résilience (Brief Resilience Scale – BRS ; Smith et al., 2008) : ce questionnaire en 6 points a été conçu pour évaluer la résilience en tant que capacité auto-perçue à rebondir ou à se remettre rapidement d'un stress. Chaque élément est évalué sur une échelle de Likert à 5 points (1 = fortement en désaccord, 5 = fortement d'accord). Les items 2, 4 et 6, formulés de manière négative, ont été recodés, de sorte qu'un score plus élevé indique un degré de résilience plus élevé. La BRS originale a montré de bons niveaux de cohérence interne et de fiabilité test-retest, ainsi qu'une validité factorielle, convergente et discriminante adéquate.

Tous les scores des échelles seront linéarisés de 0 à 100 pour faciliter la comparaison et l'interprétation des résultats.

4.3.2. Mesures qualitatives

Les entretiens semi-structurés aborderont plusieurs aspects de leur histoire de vie, de la maladie et de la rémission tels que :

- Le contexte de l'histoire de vie, notamment en ce qui concerne l'adversité vécue durant l'enfance
- Le vécu de la maladie et de la rémission
- Les ressources adaptatives et la résilience, ce que la maladie a changé pour elles et comment elle les a transformées.

4.3.3. Mesures biologiques et épigénétiques

Deux types de mesures seront effectuées dans le cadre de l'étude ancillaire biologique : la mesure du taux de cortisol salivaire et la mesure de méthylation des gènes NR3C1 et FKBP5.

1) Mesure du cortisol salivaire

Éléments explicatifs : Le cortisol est un glucocorticoïde associé de nombreuses fonctions (contrôle du métabolisme des protéines, réponse au stress, maintien des fonctions musculaires, etc.). Il est sécrété tout au long de la journée par les glandes surrénales avec des niveaux fluctuants. Des facteurs tels que le stress, l'anxiété, l'exercice physique et certains troubles du sommeil peuvent augmenter la sécrétion de cortisol et perturber la courbe, voir entraîner des variations anormales de la cortisolémie (Gamble et al., 2014 & McEwen & Stellar, 1993). Dans des conditions normales, la production de cortisol la plus élevée se produit dans la seconde moitié de la nuit, avec un niveau de cortisol apparaissant tôt le matin. Par la suite, les niveaux de cortisol diminuent régulièrement tout au long de la journée, avec des niveaux les plus bas au cours de la première moitié de la nuit (Fries et al., 2009). De plus, une forte augmentation des niveaux de cortisol apparaissent dans les 20 à 30 minutes le matin au réveil, il s'agit de la réponse d'éveil du cortisol (CAR). Il se caractérise par une forte augmentation de la libération de cortisol dans la circulation sanguine d'environ 38 à 75 % des niveaux d'éveil, atteignant un maximum environ 30 minutes après le réveil (Fries et al., 2009).

Procédure : La participante ayant accepté l'étude ancillaire, recevra à son domicile un kit de prélèvement salivaire composé de trois salivettes. Le matin de son rendez-vous, la participante réalisera la procédure 3 fois au réveil, 30 minutes après et 30 minutes après. À chaque étape elle devra placez le coton présent dans la salivette dans leur bouche et le macher pendant 60 secondes afin de stimuler la salivation, puis déposer à nouveau le coton dans le tube. Le jour de sa venue, une infirmière diplômée d'état récupèrera ces échantillons biologiques. Les prélèvements seront conservés à 4 °C, puis envoyés par un transporteur agréé à l'unité de biologie analytique de l'Institut de Recherche Biomédicale des Armées où ils seront analysés puis conservés tout le temps de l'étude. Les indicateurs étudiés dans l'analyse du cortisol salivaire sont le niveau de *Cortisol Awakening Response* (CAR) et la taille des télomères.

2) Mesure des méthylations

Procédure :

En ce qui concerne la mesure des méthylations des gènes codant pour l'analyse des régions cibles codant pour les gènes NR3C1 et FKBP5, un prélèvement sanguin sera réalisé lors d'une visite de la participante au Centre Pierre Janet si elle accepte les prélèvements biologiques. Lors de cette collecte, l'infirmière diplômée de l'étude prélèvera 11 ml de sang. Les tubes seront conservés dans un congélateur à -80 °C, puis envoyés par un transporteur agréé à l'unité de biologie analytique de l'Institut de Recherche Biomédicale des Armées (où ils seront analysés).

La méthylation de l'ADN NR3C1 et FKBP5 dérivé de sang entier sera évaluée à l'aide de tests par ChIP. Seront ciblés les sites CpG 6-7 de l'intron 7, bin 2 pour le gène FKBP5 (Klengel et al., 2013; Nikolova & Hariri, 2015), et les sites Exon 1F 30-31 et 35-38 pour NR3C1, sur la base d'une récente méta-analyse démontrant l'intérêt accru pour ces sites spécifiques au cours de la dernière décennie (Palma-Gudiel et al., 2015). En outre, les sites du CpG NR3C1 sont biologiquement pertinents, puisqu'ils constituent des sites connus et supposés les sites de liaison du facteur de liaison NGFI-A. Les analyses de méthylation spécifiques aux sites ont été réalisées par pyroséquençage à l'aide de PyroMark Q96.

3) Mesure de la VRC et du RMSSD

Éléments explicatifs : La vulnérabilité du frein parasympathique peut être investiguée par l'étude de la fréquence cardiaque, en particulierité par l'analyse de la variabilité du rythme cardiaque (VRC) et de la RMSSD (*root mean square of successive differences between adjacent RR intervals*, en français : racine carrée des différences au carré des intervalles RR successifs).

Procédure : Le système CADUCY sera enclenché précisément au démarrage du questionnaire ACE-IQ et sera arrêté dès la fin du questionnaire (signalé par un message sur LimeSurvey). Il s'agit pour la participante de rester assise face à l'écran pendant 30 secondes pendant le remplissage des questionnaires. Les résultats des indicateurs physiologiques seront stockés sur l'ordinateur et seront accessibles uniquement à l'équipe de recherche.

5. Analyse des données

5.1. Nombre de sujets nécessaires

En considérant que la distribution du score de qualité de vie (critère de jugement principal) est normale dans chaque groupe avec un écart-type de 20 et en fixant le risque de première espèce à 5 % et une puissance à 80 %, nous serons en mesure de montrer une différence de score de qualité de vie minimale statistiquement significative de 10 points entre les participantes ne présentant pas d'adversité durant l'enfance et celles présentant au moins un score de 2 ACEs avec 128 sujets.

5.2. Plans d'analyses statistiques

5.2.1. *Analyses quantitatives*

Dans un premier temps, l'ensemble des variables recueillies seront décrites (en % pour les variables catégorielles, et moyenne (écart-type) pour les variables quantitatives). Des analyses de corrélations entre les différents scores des questionnaires seront également réalisées.

Pour répondre à l'objectif principal, des analyses de régressions linéaires bivariées et multivariées i.e. en tenant compte des variables d'ajustement (variables sociodémographiques, cliniques et scores des questionnaires), seront réalisées afin d'étudier les déterminants de la qualité de vie (mentale et physique) de l'échantillon.

Pour répondre à l'objectif secondaire 1), des analyses similaires seront réalisées afin d'étudier les déterminants de la fatigue des participantes. Une comparaison des variables recueillies selon le statut des participantes « fatiguées » *versus* « non fatiguées » sera également réalisée. Le seuil spécifique utilisé pour classer les participantes en deux catégories : « fatiguée » ou « non fatiguée » sera calculé sur la base du sous-score de fatigue générale en fonction du sexe et de l'âge (<https://www.cirris.ulaval.ca/wp-content/uploads/2021/07/Inventaire-multidimensionnel-de-la-fatigue-Cotation.pdf>). Pour répondre à l'objectif secondaire 2), les déterminants du score global d'adversité vécue durant l'enfance (estimé à partir d'un calcul en fréquentielle et en binaire) seront également étudiés à l'aide de régression linéaires bivariées et multivariées. Deux variables catégorielles d'ACEs seront créées (de moins de 2 ACEs versus plus ou égal à 2 ACEs et de moins de 4 ACEs versus plus ou égal à 4 ACEs) et des analyses de comparaison des variables recueillies selon le groupe d'ACE seront réalisées (test de Chi 2 pour les variables catégorielles et tests de type ANOVA pour les variables quantitatives).

Pour répondre à l'objectif secondaire 3), le rôle de la variable résilience sera étudié dans les modèles explicatifs de la qualité de vie, analyses de l'objectif principal.

Pour répondre à l'objectif secondaire 4), des analyses de régressions linéaires bivariées et multivariées seront réalisées pour les sous-scores du RSQ renvoyant aux styles « Sécure », « Détaché », « Préoccupé », et « Détaché ». Il s'agira d'étudier si les déterminants étudiés diffèrent selon le style d'attachement. Une comparaison des variables recueillies selon le statut d'attachement des participantes « sécure » versus « insécure » sera également réalisée.

Enfin, pour répondre à l'objectif secondaire 5) , des différences de valeur de la RMSSD au repos en fonction du statut ACE <4 et ACE >ou égal à 4 seront étudiées.

Les analyses de l'étude biologique ancillaire consisteront à étudier les variables associées à la taille des télomères niveau de *Cortisol Awakening Response* (CAR) à l'aide de régression linéaire bivariée.

Pour répondre aux objectifs biologiques 1), des analyses de régressions bivariées seront réalisées entre le CAR et les différents paramètres de l'étude

Pour répondre à l'objectif biologique 2), des analyses de régressions bivariées seront réalisées entre la taille des télomères et les différents paramètres de l'étude ;

Pour répondre à l'objectif biologique 3), des analyses de régressions bivariées seront réalisées entre pourcentage de méthylation des gènes cibles et les différents paramètres de l'étude.

5.2.2. *Analyses qualitatives*

Une analyse thématique des entretiens avec les participantes sera réalisée manuellement et à partir du logiciel NVivo. Ceci permettra de proposer des analyses de contenus qui permettront de mieux comprendre l'univers représentationnel des malades en ce qui concerne leur vécu de la rémission, ainsi que les explications qu'elles peuvent fournir pour expliquer à leurs yeux leur état psychologique.

6. Perspectives

L'originalité du projet CAPONE-Cancer est d'inscrire dans une perspective développementale les réactions psycho-émotionnelles des femmes en rémission d'un cancer du sein. L'enjeu de cette étude est de taille, car si nous sommes en mesure de montrer que l'histoire adverse des sujets s'inscrit dans les gènes (épigénétique) et influence les capacités d'adaptation des personnes en rémission (en termes de vulnérabilité et de résilience) en modulant les réponses de stress (en termes de stress chronique),

nous pourrons poser de nouveaux jalons susceptibles d'orienter demain les prises en charge psychothérapeutiques dont elles pourraient bénéficier.

La mise à jour de tels résultats devra conduire les chercheurs et les cliniciens à cibler de façon plus spécifique encore les paramètres de l'histoire de vie des femmes en rémission pour réduire ou juguler les impacts psychologiques de la survenue du cancer. En d'autres termes, cette recherche est une première étape qui permettra d'ouvrir une réflexion nouvelle sur la question de la prise en charge des malades du cancer en s'opposant à une conception souvent simpliste de la psychopathologie des patients, réduite le plus souvent aux troubles réactionnels consécutifs à la survenue de la maladie du cancer. Cette vision dite synchronique de la psychopathologie de ces patients ampute de la prise en charge les leviers de faire-face en lien que leur histoire, et en particulier leur vécu d'adversité, a mis à mal. Et ce, alors même que la prise en compte de cette dimension diachronique constitue un mécanisme central de résilience. Cette recherche a donc pour ambition de mettre en interaction les dimensions synchroniques ET diachroniques pour favoriser une compréhension plus heuristique du vécu de la rémission du cancer du sein, notamment durant la phase de rémission et de proposer à terme une prise en charge ajustée intégrant le vécu de la rémission et l'optimisation des processus de résilience.

Sources de financement / Remerciements

Les auteurs remercient la Ligue contre le Cancer pour son soutien financier dans la conduite de cette recherche.

Références

- Abrahams, H. J. G., Gielissen, M. F. M., Schmits, I. C., Verhagen, C. A. H. H. V. M., Rovers, M. M., & Knoop, H. (2016). Risk factors, prevalence, and course of severe fatigue after breast cancer treatment : A meta-analysis involving 12 327 breast cancer survivors. *Annals of Oncology*, 27(6), 965-974. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw099>
- Alexander, R., Feeney, J., Hohaus, L., & Noller, P. (2001). Attachment style and coping resources as predictors of coping strategies in the transition to parenthood. *Personal Relationships*, 8(2), 137-152. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6811.2001.tb00032.x>
- Attale, C., & M. Consoli, S. (2005). Intérêt du concept d'attachement en médecine somatique. *La Presse Médicale*, 34(1), 42-48. [https://doi.org/10.1016/S0755-4982\(05\)83883-7](https://doi.org/10.1016/S0755-4982(05)83883-7)
- Bartholomew, K., & Horowitz, L. M. (1991). Attachment styles among young adults : A test of a four-category model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61(2), 226-244. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.61.2.226>
- Beauchaine, T. P., & Thayer, J. F. (2015). Heart rate variability as a transdiagnostic biomarker of psychopathology. *International Journal of Psychophysiology*, 98(2), 338-350. <https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2015.08.004>
- Bocéréan, C., & Dupret, E. (2014). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a large sample of French employees. *BMC Psychiatry*, 14, 354. <https://doi.org/10.1186/s12888-014-0354-0>
- Brosschot, J. F., Verkuil, B., & Thayer, J. (2018). Generalized Unsafety Theory of Stress : Unsafe Environments and Conditions, and the Default Stress Response. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(3), 464. <https://doi.org/10.3390/ijerph15030464>
- Brosschot, J. F., Verkuil, B., & Thayer, J. F. (2017). Exposed to events that never happen : Generalized unsafety, the default stress response, and prolonged autonomic activity. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 74, 287-296. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.07.019>
- Bucci, M., Marques, S. S., Oh, D., & Harris, N. B. (2016). Toxic Stress in Children and Adolescents. *Advances in Pediatrics*, 63(1), 403-428. <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2016.04.002>
- Cohee, A. A., Adams, R. N., Johns, S. A., Von Ah, D., Zoppi, K., Fife, B., Monahan, P. O., Stump, T., Cella, D., & Champion, V. L. (2017). Long-term fear of recurrence in young breast cancer survivors and partners : Long-term fear of recurrence in breast cancer survivors and partners. *Psycho-Oncology*, 26(1), 22-28. <https://doi.org/10.1002/pon.4008>
- Cyrułnik, B. (2001). *Les vilains petits canards*. Odile Jacob.
- Deschodt-Arsac, V., Lalanne, R., Spiluttini, B., Bertin, C., & Arsac, L. M. (2018). Effects of heart rate variability biofeedback training in athletes exposed to stress of university examinations. *PLOS ONE*, 13(7), e0201388. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201388>
- Fries, E., Dettenborn, L., & Kirschbaum, C. (2009). The cortisol awakening response (CAR) : Facts and future directions. *International Journal of Psychophysiology*, 72(1), 67-73. <https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2008.03.014>
- Gamble, K. L., Berry, R., Frank, S. J., & Young, M. E. (2014). Circadian clock control of endocrine factors. *Nature Reviews Endocrinology*, 10(8), Article 8. <https://doi.org/10.1038/nrendo.2014.78>
- Griffin, D. W., & Bartholomew, K. (1994). Models of the self and other : Fundamental dimensions underlying measures of adult attachment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67(3), 430-445. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.67.3.430>
- Guédéney, N., Fermanian, J., & Bifulco, A. (2010). La version française du Relationship Scales Questionnaire de Bartholomew (RSQ, Questionnaire des échelles de relation) : Étude de validation du construit. *L'Encéphale*, 36(1), 69-76. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2008.12.006>
- Guédéney, N., & Guédéney, A. (Éds.). (2010). *L'attachement : Approche théorique* (3ème).

- Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-09433-0.00001-4>
- Hashemi, S.-M., Rafiemanesh, H., Aghamohammadi, T., Badakhsh, M., Amirshahi, M., Sari, M., Behnamfar, N., & Roudini, K. (2020). Prevalence of anxiety among breast cancer patients : A systematic review and meta-analysis. *Breast Cancer*, 27(2), 166-178. <https://doi.org/10.1007/s12282-019-01031-9>
- Institut National du Cancer. (2023). *Panorama des cancers en France* (185 512 777).
- Javan Biparva, A., Raoofi, S., Rafiei, S., Pashazadeh Kan, F., Kazerooni, M., Bagheribayati, F., Masoumi, M., Doustmehraban, M., Sanaei, M., Zarabi, F., Raoofi, N., Beiramy Chomalu, Z., Ahmadi, B., Seyghalani Talab, F., Sadat Hoseini, B., Asadollahi, E., Mir, M., Deylami, S., Zareei, M., ... Ghashghaee, A. (2022). Global quality of life in breast cancer : Systematic review and meta-analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, bmjspcare-2022-003642. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003642>
- Kalmakis, K. A., & Chandler, G. E. (2014). Adverse childhood experiences : Towards a clear conceptual meaning. *Journal of Advanced Nursing*, 70(7), 1489-1501. <https://doi.org/10.1111/jan.12329>
- Klengel, T., & Binder, E. B. (2013). Allele-specific epigenetic modification : A molecular mechanism for gene-environment interactions in stress-related psychiatric disorders? *Epigenomics*, 5(2), 109-112. <https://doi.org/10.2217/epi.13.11>
- Klengel, T., Mehta, D., Anacker, C., Rex-Haffner, M., Pruessner, J. C., Pariante, C. M., Pace, T. W. W., Mercer, K. B., Mayberg, H. S., Bradley, B., Nemeroff, C. B., Holsboer, F., Heim, C. M., Ressler, K. J., Rein, T., & Binder, E. B. (2013). Allele-specific FKBP5 DNA demethylation mediates gene-childhood trauma interactions. *Nature Neuroscience*, 16(1), Article 1. <https://doi.org/10.1038/nn.3275>
- Kloter, E., Barrueto, K., Klein, S. D., Scholkmann, F., & Wolf, U. (2018). Heart Rate Variability as a Prognostic Factor for Cancer Survival – A Systematic Review. *Frontiers in Physiology*, 9, 623. <https://doi.org/10.3389/fphys.2018.00623>
- Koch, L., Jansen, L., Brenner, H., & Arndt, V. (2013). Fear of recurrence and disease progression in long-term (≥ 5 years) cancer survivors—A systematic review of quantitative studies. *Psycho-Oncology*, 22(1), 1-11. <https://doi.org/10.1002/pon.3022>
- Lupien, S. J., McEwen, B. S., Gunnar, M. R., & Heim, C. (2009). Effects of stress throughout the lifespan on the brain, behaviour and cognition. *Nature Reviews. Neuroscience*, 10(6), 434-445. <https://doi.org/10.1038/nrn2639>
- Maass, S. W. M. C., Roorda, C., Berendsen, A. J., Verhaak, P. F. M., & De Bock, G. H. (2015). The prevalence of long-term symptoms of depression and anxiety after breast cancer treatment : A systematic review. *Maturitas*, 82(1), 100-108. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.04.010>
- McEwen, B. S., & Stellar, E. (1993). Stress and the Individual : Mechanisms Leading to Disease. *Archives of Internal Medicine*, 153(18), 2093-2101. <https://doi.org/10.1001/archinte.1993.00410180039004>
- Nikolova, Y. S., & Hariri, A. R. (2015). Can we observe epigenetic effects on human brain function? *Trends in Cognitive Sciences*, 19(7), 366-373. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2015.05.003>
- OMS. (2022). *Cancer*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Palma-Gudiel, H., Córdova-Palomera, A., Leza, J. C., & Fañanás, L. (2015). Glucocorticoid receptor gene (NR3C1) methylation processes as mediators of early adversity in stress-related disorders causality : A critical review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 55, 520-535. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2015.05.016>
- Ruiz-Casado, A., Álvarez-Bustos, A., De Pedro, C. G., Méndez-Otero, M., & Romero-Elías, M. (2021). Cancer-related Fatigue in Breast Cancer Survivors : A Review. *Clinical Breast Cancer*, 21(1), 10-25. <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2020.07.011>
- Simard, S., & Savard, J. (2009). Fear of Cancer Recurrence Inventory : Development and initial validation of a multidimensional measure of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in*

- Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 17(3), 241-251. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0444-y>
- Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors : A systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 7(3), 300-322. <https://doi.org/10.1007/s11764-013-0272-z>
- Smets, E. M., Garssen, B., Bonke, B., & De Haes, J. C. (1995). The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, 39(3), 315-325. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(94\)00125-o](https://doi.org/10.1016/0022-3999(94)00125-o)
- Smets, E. M., Garssen, B., Schuster-Uitterhoeve, A. L., & de Haes, J. C. (1993). Fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 68(2), 220-224. <https://doi.org/10.1038/bjc.1993.319>
- Smith, B. W., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Christopher, P., & Bernard, J. (2008). The brief resilience scale : Assessing the ability to bounce back. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15(3), 194-200. <https://doi.org/10.1080/10705500802222972>
- Tarquino, C. L., Rotonda, C., Eby, E., Martin-Krumm, C., Trousselard, M., & Tarquino, C. (2023). Psychometric validation of the French version of the adverse childhood experiences international questionnaire (ACE-IQ). *Children and Youth Services Review*, 150, 107007. <https://doi.org/10.1016/j.chidyouth.2023.107007>
- Turecki, G., & Meaney, M. J. (2016). Effects of the Social Environment and Stress on Glucocorticoid Receptor Gene Methylation : A Systematic Review. *Biological Psychiatry*, 79(2), 87-96. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2014.11.022>
- Vickberg, S. M. J. (2003). The Concerns About Recurrence Scale (CARS) : A systematic measure of women's fears about the possibility of breast cancer recurrence. *Annals of Behavioral Medicine: A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, 25(1), 16-24. https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2501_03
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.
- World Health Organization. (2011). *Adverse childhood experiences international questionnaire. Pilot study review and finalization meeting, 4-5 May 2011*. WHO Headquarters, Geneva Meeting Report.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

CHAPITRE 3 : RESULTATS QUANTITATIFS

1. Descriptions des données recueillies

1.1. Caractéristiques socio-démographiques

L'échantillon de cette étude est composé de 100 femmes (sur 128 prévues²¹) en rémission d'un cancer du sein. L'âge moyen de l'échantillon est de 52,6 ans (ET=8,6). 61 % (n=61) des femmes vivent en couple, 88,8 % (n=87) ont des enfants alors que 11,2 % (n=11) n'en n'ont pas. Par ailleurs, 23,5 % (n=20) ont 1 enfant à charge, 34,1 % (n=29) ont 2 enfants à charge, 8,2 % (n=7) ont 3 enfants à charge et 3,5 % (n=3) ont 4 enfants à charge.

En ce qui concerne les catégories socio-professionnelles, 26 % (n=26) des femmes qui composent l'échantillon sont des cadres, 29 % (n=29) sont retraitées ou sans activité, alors que 18 % (n=18) sont employées (secrétaire, standardiste, aide comptable, vendeuse, serveuse de bar ou restaurant, hôtesse de caisse...), 18 % (n=18) ont une profession intermédiaire (professeure des écoles, infirmière) et 9 % (n=9) appartiennent à la catégorie artisanes, commerçantes/cheffes d'entreprise. Enfin, en ce qui concerne le niveau d'étude, il apparaît que 74,7 % (n=71) des participantes ont un niveau d'étude supérieur (BTS, DUT, Licence, Master, Doctorat) et 25,3 % (n=24) un niveau secondaire (collège, lycée (BAC, CAP, BEP)).

1.2. Caractéristiques de santé

Un certain nombre de paramètres concernant les caractéristiques de santé de cet échantillon ont été recueillis. D'abord, le stade du cancer du sein était de 0 ou 1 pour 17,3 % (n=17) d'entre-elles, de stade 2 pour 46,9 % (n=46), de stade 3 ou 4 pour le reste des participantes soit 35,7 % (n=35) de notre échantillon. Ensuite, le délai entre le diagnostic et le moment à partir duquel les participantes ont accepté de participer à l'étude était en moyenne de 69,8 mois (ET=64,1). La période de rémission, pour cet échantillon, était en moyenne de 44,8 mois (ET=53,3).

²¹ Cf. calcul de la taille de l'échantillon présentée dans le protocole (Partie 2 – Chapitre 2)

Tableau 1

Temporalités moyennes (délais et durées) des différents paramètres en lien avec la prise en charge médicale du cancer du sein

Délais et durées liées à la prise en charge du cancer (en mois)		n	Nombre moyen de mois (Écart-type)
Délais	Depuis la chirurgie	95	52,6 (53,9)
	Depuis la chimiothérapie	67	74,9 (69,3)
	Depuis la radiothérapie	86	67,1 (67,4)
	Depuis la thérapie ciblée	11	46,5 (47,2)
	Depuis l'hormonothérapie	66	51,1 (51,4)
	Depuis l'immunothérapie	5	61,3 (71,8)
Durée	Du traitement par chimiothérapie	67	9,3 (20,3)
	Du traitement par radiothérapie	84	2,4 (4,4)
	Du traitement par thérapie ciblée	11	10,3 (4,2)
	Du traitement par hormonothérapie	64	37,2 (35,3)
	Du traitement par immunothérapie	5	15,5 (25,5)

Nota bene : Rappelons que les modalités médicales liées à la prise en charge du cancer peuvent être variables car plusieurs types de traitements ont été rapportés par les participantes.

Il apparaît que 98 %²² (n=98) des participantes ont fait l'objet d'une prise en charge chirurgicale. Le délai qui sépare la chirurgie de la participation à l'étude (Tableau 1) est en moyenne de 52,6 mois (ET=53,9). La chimiothérapie a concerné 67 %²³ (n=67) des femmes et a été réalisée en moyenne 74,9 mois (ET=69,3) avant le début de la participation à la recherche. La durée totale du traitement était de 9,3 mois (ET=20,3). De plus, 88 %²⁴ (n=88) des participantes ont eu recours à un traitement par radiothérapie qui a été réalisé avec une antériorité moyenne de 67,1 mois (ET=67,4) par rapport à l'étude. La durée totale du traitement était de 2,4 mois (ET=4,4). 11 %²⁵ (n=11) des participantes ont bénéficié d'une thérapie ciblée (durée moyenne depuis la fin du traitement : 46,5 mois (ET=47,2) ; durée totale du traitement : 10,3 mois (ET=4,2), alors que 6 %²⁶ (n=6) de l'échantillon a fait l'objet d'une prise en charge par une immunothérapie (durée moyenne depuis la fin du traitement : 61,3 mois (ET=71,8) ; durée totale du traitement : 15,5 mois (ET=25,5)). Enfin, 66 %²⁷ (n=66) des participantes ont fait l'objet d'une prise en charge par hormonothérapie (durée moyenne depuis la fin du traitement : 51,1 mois (ET=51,4) ; durée totale du traitement : 37,2 mois (ET=35,3)).

²² Il s'agit bien du nombre de participantes prises en charges sur le plan chirurgical, résultat qui ne figure pas dans le Tableau 1

²³ Idem pour la chimiothérapie

²⁴ Idem pour la radiothérapie

²⁵ Idem pour la thérapie ciblée

²⁶ Idem pour l'immunothérapie

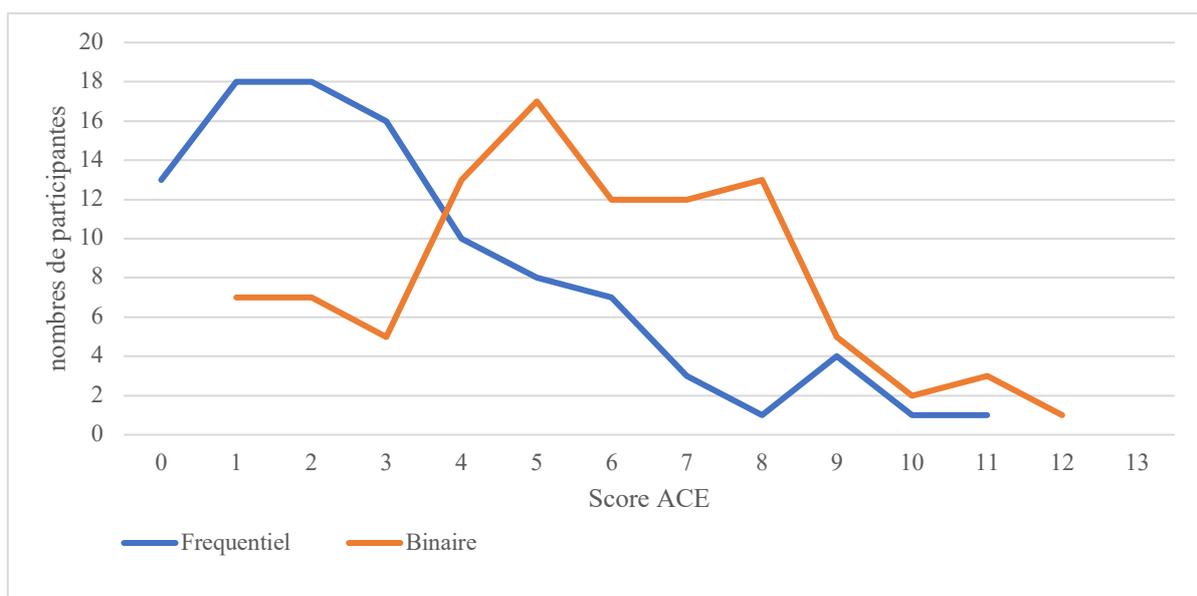
²⁷ Idem l'hormonothérapie

1.3. Résultats issus de l'ACE-IQ (Adverse Childhood Experiences International Questionnaire)

En ce qui concerne les résultats de l'ACE-IQ, les sous-scores « Maltraitance de l'enfance », « Dysfonctionnement familial » et « Violences à l'extérieur du foyer » permettent d'identifier si les participantes ont été exposées ou non à ces différents registres d'adversité durant l'enfance. Pour rappel, cette échelle permet l'élaboration d'un score ACE allant de 0 à 13. Deux méthodes de cotation de l'ACE-IQ ont été proposées par l'Organisation Mondiale de la Santé. Il s'agit de la méthode de cotation dite « binaire » et « fréquentielle », qui ont été envisagées dans notre recherche. En ce qui concerne la méthode *binaire*, toutes les questions sont cotées par oui ou non. Une réponse par l'affirmative comme *une fois*, *quelques fois* ou *plusieurs fois* compte comme un oui. En ce qui concerne la méthode *fréquentielle*, ce sont les réponses aux différentes modalités de l'échelle de Likert qui sont prises en compte (« jamais », « une fois », « quelques fois » ou « plusieurs fois »), ainsi que la fréquence des réponses « oui » *versus* « non » associés à certains items de l'échelle. Toutes les questions sont de type oui/non mais cette fois, compte pour oui la/les fréquence(s) spécifiques associées à chaque question (Cf. le document de cotation de l'ACE-IQ présenté dans le chapitre 2 de la partie 1).

Figure 1

Score ACE en fonction du nombre de participantes selon la méthode de cotation binaire ou fréquentielle (axe vertical : nombre de participantes ; axe horizontal : score ACE)



Il est intéressant de constater que selon le type de codage, il existe une différence de répartition des participantes en fonction du score ACE (Figure 1). Il semble que par opposition à la méthode binaire, la méthode fréquentielle maximise le nombre de participantes ayant vécu peu d'ACEs (score ACE de 0 à 3). En effet, on observe que le nombre de personnes concernées est respectivement de 13, 18, et 16. Alors qu'avec la méthode binaire, pour les participantes concernées sont respectivement de 7 à 5. On peut supposer qu'une telle différence est due au fait que la cotation fréquentielle apporte plus de finesse dans les résultats que la cotation binaire. C'est à partir d'un score ACE de 4, le point de convergence des courbes, que la répartition semble s'inverser. En effet, la méthode binaire apparaît sensible pour rendre compte d'un score ACE compris entre 5 et 8. À ce titre, avec la méthode binaire, 17 personnes présentent un score ACE de 5, elles ne sont que 8 avec la méthode fréquentielle. De telles différences s'observent également lorsque le score ACE est égal à 6 (en binaire, 12 participantes concernées ; en fréquentiel, 7 participantes concernées), 7 (en binaire, 12 participantes concernées ; en fréquentiel, 3 participantes concernées) ou encore 8 (en binaire, 13 participantes concernées ; en fréquentiel, 1 participante concernée). En revanche, à partir d'un score ACE de 9, les deux modes de cotation semblent converger.

Ainsi, il apparaît que la cotation binaire semble exclure tout un ensemble de participantes. En effet, avec la méthode fréquentielle, 65 participantes présentent un score ACE de 0 à 3 alors qu'avec la méthode binaire, pour le même échantillon, seules 19 participantes sont identifiées comme présentant ce même score. À partir d'un score ACE de 4, c'est le phénomène inverse qui apparaît. Par la méthode fréquentielle, seules 19 personnes sont identifiées comme ayant un score ACE compris entre 5 à 8 alors qu'elles sont 54 avec la cotation binaire.

Afin de permettre, une lecture plus fluide des résultats, le Tableau 2 rappelle l'organisation en dimensions, sous-dimensions et items de l'ACE-IQ.

Tableau 2
Structure de l'ACE-IQ

Dimensions	Sous dimensions	Code item	Item
Maltraitance de l'enfance	<i>Violences psychologiques</i>	VECU 1	Est-ce qu'un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a crié(e) dessus, insulté(e), ou humilié(e) ?
		VECU 2	Est-ce qu'un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a menacé(e) de vous abandonner, voire vous a abandonné(e) ou mis(e) à la porte de chez vous ?
	<i>Violences physiques</i>	VECU 3	Est-ce qu'un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a frappé(e) (gifle, fessé, coup de pied ou un coup de poing, etc.) ?
		VECU 4	Est-ce que quelqu'un, vous a frappé(e) ou blessé(e) avec un objet (couteau, bâton, bouteille, fouet, etc.) ?
		VECU 5	Est-ce que quelqu'un vous a touché(e) ou caressé(e) sans votre consentement à des fins sexuelles ?
	<i>Violences sexuelles</i>	VECU 6	Est-ce que quelqu'un vous a forcé(e) à toucher son corps sans votre consentement à des fins sexuelles ?
		VECU 7	Est-ce que quelqu'un a tenté d'avoir des rapports sexuels par voie orale, anale ou vaginale sans votre consentement ?
		VECU 8	Est-ce que quelqu'un a eu des rapports sexuels avec vous par voie orale, anale ou vaginale sans votre consentement ?
	<i>Négligence physique</i>	ENFANCE3_1	Combien de fois est-il arrivé que vos parents ou les personnes qui vous ont élevé(e) ne vous donnent pas assez à manger même s'ils en avaient les moyens ?
		ENFANCE3_2	Est-ce que vos parents ou les personnes qui vous ont élevé(e) étaient trop ivres ou trop sous l'emprise de drogues pour prendre soin de vous ?
		ENFANCE3_3	Combien de fois est-il arrivé que vos parents ou les personnes qui vous ont élevé(e) ne vous envoient pas à l'école alors qu'il était possible d'y aller ?
	<i>Négligence psychologique</i>	ENFANCE1_ENF1	Est-ce que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevé(e)) comprenaient vos soucis et vos inquiétudes ?
ENFANCE1_ENF2		Est-ce que vos parents ou les personnes qui vous ont élevé(e) savaient réellement ce que vous faisiez pendant votre temps libre ou quand vous n'étiez pas à l'école ou au travail ?	

Tableau 2 (Suite)

Dimensions	Sous dimensions	Code item	Item
Dysfonctionnement familial	<i>Alcool</i>	ENVIRFAM1_1	Habitez-vous sous le même toit qu'une personne qui avait des problèmes d'alcoolisme, qui se droguait ou qui détournait les prescriptions médicales ?
	<i>Maladie mentale</i>	ENVIRFAM1_2	Habitez-vous sous le même toit qu'une personne qui était dépressive, souffrait mentalement ou était suicidaire ?
	<i>Prison</i>	ENVIRFAM1_3	Habitez-vous sous le même toit qu'une personne qui a fait de la prison ?
	<i>Séparation/divorce et décès des parents</i>	ENVIRFAM2_4	Vos parents se sont-ils déjà séparés ou ont-ils déjà divorcés ?
		ENVIRFAM3_5	Est-ce que votre mère, votre père ou les personnes qui vous ont élevé(e) est (sont)-il(s)/elle(s) décédé(es) ?
	<i>Violence domestique</i>	MAISON_1	Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous se faire crier dessus, être insulté(e), ou humilié(e) ?
		MAISON_2	Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous être frappé(e) (recevoir une gifle, coup de pied ou un coup de poing, etc.) ?
MAISON_3		Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous être frappé(e) ou blessé(e) avec un objet (couteau, bâton, bouteille, fouet, etc.) ?	
Violences à l'extérieur du foyer	<i>Harcèlement</i>	HARCELEMENT1	À quelle fréquence vous avez été harcelé(e) ?
	<i>Violence communautaire</i>	BAGARRE2_1	Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire battre, dans la vraie vie ?
		BAGARRE2_2	Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire poignarder ou se faire tirer dessus dans la vraie vie ?
		BAGARRE2_3	Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire menacer avec un couteau ou une arme à feu dans la vraie vie ?
	<i>Violence collective</i>	GUERRE_1	Avez-vous été forcé(e) d'aller vivre ailleurs à cause de l'un ou l'autre de ces événements ?
		GUERRE_2	Avez-vous vécu la destruction délibérée de votre maison à cause de l'un ou l'autre des événements cités ci-dessus ?
		GUERRE_3	Avez-vous été battu(e) par des soldats, la police, les membres d'une milice ou d'un gang ?
GUERRE_4		Un membre de votre famille ou un ami a-t-il été tué ou battu par des soldats, des policiers, les membres d'une milice ou d'un gang ?	

Au regard du manque de finesse de la cotation binaire, c'est la cotation fréquentielle des scores ACE (score global et sous-scores) qui a été privilégiée dans la suite des résultats.

L'analyse des résultats descriptifs (Tableau 3) associée aux différentes dimensions de l'ACE-IQ, montre que certaines d'entre-elles et certains items semblent être particulièrement représentés en matière de vécu d'adversité durant l'enfance. C'est par exemple le cas de l'item *Vécu 1*²⁸. En effet, seules 33 % (n=33) des participantes semblent n'avoir jamais été confrontées à ce type d'adversité. Les autres participantes y ont été confrontées, soit une fois pour 9 % (n=9), soit quelques fois pour 30 % (n=30), ou encore, plusieurs fois pour 27 % (n=27) d'entre-elles. Par ailleurs, la confrontation à ce même type d'adversité durant l'enfance a été le plus marquant (Tableau 4) sur la période allant de 10 à 14 ans pour 43 % (n=24) des participantes et sur la période allant de 15 à 18 ans pour 21 % (n=18).

En ce qui concerne les violences physiques pour l'item *Vécu 3*²⁹, on notera que 35 % (n=35) des participantes de l'échantillon n'ont jamais été frappées (gifle, fessée, coup de pied ou un coup de poing, etc.). Ainsi, 65 % de l'échantillon indique avoir vécu de la violence physique durant l'enfance, la période d'âge qui a été la plus marquante reste celle située entre 10 et 14 ans pour 46 % (n= 22), suivi de la période de 5 à 9 ans pour 29 % (n=14) des participantes. Notons, qu'une telle proportion de femmes ayant vécu ce type d'adversité peut s'expliquer par un phénomène générationnel. Rappelons, que l'âge moyen de notre échantillon est de 52,6 ans (ET=8,6) et que ce n'est que récemment que la société s'est mobilisée contre de tels actes. En effet, c'est seulement le 2 juillet 2019 que le Sénat a adopté la loi relative à l'interdiction des violences éducatives ordinaires.

La sous-dimension *violences sexuelles*, indique que 31 % (n=31) des participantes ont été touchées ou caressées à des fins sexuelles sans leur consentement au moins une fois (*Vécu 5*), 21 % (n=21) ont été forcées à toucher un tiers sans leur consentement au moins une fois (*Vécu 6*) et 24 % (n=24) ont fait l'objet de tentatives de rapports sexuels non consentis au moins une fois (*Vécu 7*). Enfin, 14 % (n=14) ont eu des relations sexuelles non consenties par voie orales, anales vaginales, le plus souvent, dont la période la plus marquante était située entre 15 et 18 ans pour 3 de ces 14 participantes (*Vécu 8*).

La négligence physique est une dimension assez peu représentée dans notre échantillon. En effet, entre 88 et 92 % des participantes ne semblent pas avoir été confrontées à ce type

²⁸ Est-ce qu'un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a crié(e) dessus, insulté(e), ou humilié(e) ?

²⁹ Est-ce qu'un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a frappé(e) (gifle, fessé, coup de pied ou un coup de poing, etc.) ?

d'adversité³⁰. Mais notons tout de même, que 25 participantes (25 %) de l'échantillon ont fait l'objet de négligence psychologique³¹ (« quelques fois » ou « plusieurs fois »).

À propos du dysfonctionnement familial, 18 % (n=18) des participantes ont été confrontées à un membre du foyer qui avait des problèmes d'addiction et 29 % (n=29) à un membre du foyer qui présentait des problèmes de santé mentale. Par ailleurs, 25 % (n=25) des participantes ont vécu le divorce ou à la séparation de leurs parents et 37 % (n=37) le décès d'un ou des deux parents. Ces données laissent entrevoir que 18 à 40 % des participantes ont été exposées à de l'adversité durant l'enfance qui était le fait de l'état de santé des membres de leur foyer ou du contexte familial.

En ce qui concerne l'item *Maison I*³², ce dernier semble n'avoir jamais été vécu pour 35 participantes (35 %). Les autres participantes indiquent avoir été les témoins de cris, d'insultes ou d'humiliations sur d'autres personnes du foyer, une fois pour 5 % (n=5) d'entre-elles, quelques fois pour 29 % (n=29) ou encore plusieurs fois pour 30 % (n=30). On notera que la période la plus marquante semble souvent se situer entre 10 ans et 14 ans pour 36 % (n=21) des participantes et entre 5 ans à 9 ans pour 32 % (n=19) d'entre-elles. Enfin, pour l'item *Maison 2*³³, 59 % (n=59) les participantes indiquent ne jamais avoir été confrontées à ce phénomène, une fois pour 10 % (n=10) d'entre-elles, quelques fois pour 16 % (n=16) et plusieurs fois pour 13 % (n=13).

³⁰ Combien de fois est-il arrivé que vos parents ou les personnes qui vous ont élevé(e) ne vous donnent pas assez à manger même s'ils en avaient les moyens ? ; Est-ce que vos parents ou les personnes qui vous ont élevé(e) étaient trop ivres ou trop sous l'emprise de drogues pour prendre soin de vous ? ; Combien de fois est-il arrivé que vos parents ou les personnes qui vous ont élevé(e) ne vous envoient pas à l'école alors qu'il était possible d'y aller ?

³¹ Est-ce que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevé(e)) comprenaient vos soucis et vos inquiétudes ? ; Est-ce que vos parents ou les personnes qui vous ont élevé(e) savaient réellement ce que vous faisiez pendant votre temps libre ou quand vous n'étiez pas à l'école ou au travail ?

³² Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous se faire crier dessus, être insulté(e), ou humilié(e) ?

³³ Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous être frappé(e) (recevoir une gifle, coup de pied ou un coup de poing, etc.) ?

Tableau 3

Fréquences observées aux différentes dimensions, sous dimensions et items de l'échelle ACE-IQ

Dimensions	Sous dimensions	Code item	Fréquences observées					
			Jamais	Une fois	Quelques fois	Plusieurs fois		
Maltraitance de l'enfance	<i>Violences psychologiques</i>	VECU 1	33 (33%)	9 (9,0%)	30 (30%)	27 (27%)		
		VECU 2	75 (75%)	10 (10%)	9 (9,0%)	4 (4,0%)		
	<i>Violences physiques</i>	VECU 3	35 (35%)	15 (15%)	29 (29%)	20 (20%)		
		VECU 4	75 (75%)	7 (7,0%)	11 (11%)	6 (6,0%)		
		VECU 5	69 (69%)	10 (10%)	11 (11%)	10 (10%)		
	<i>Violences sexuelles</i>	VECU 6	78 (78%)	10 (10%)	7 (7,0%)	4 (4,0%)		
		VECU 7	76 (76%)	16 (16%)	7 (7,0%)	1 (1,0%)		
		VECU 8	85 (85%)	9 (9,0%)	4 (4,0%)	1 (1,0%)		
	<i>Négligence physique</i>	ENFANCE3_1	92 (92%)	1 (1,0%)	3 (3,0%)	3 (3,0%)		
		ENFANCE3_2	88 (88%)	0 (0%)	5 (5,0%)	7 (7,0%)		
		ENFANCE3_3	91 (91%)	1 (1,0%)	6 (6,0%)	1 (1,0%)		
				Jamais	Rarement	Parfois	La plupart du temps	Toujours
	<i>Négligence psychologique</i>	ENFANCE1_ENF1	7 (7,0%)	34 (34%)	23 (23%)	30 (30%)	6 (6,0%)	
ENFANCE1_ENF2		6 (6,0%)	16 (16%)	19 (19%)	32 (32%)	27 (27%)		

Tableau 3 (Suite)

Dimensions	Sous dimensions	Code item	Fréquences observées				
			Non	Oui	Ne sais pas		
Dysfonctionnement familial	<i>Alcool</i>	ENVIRFAM1_1	82 (82%)	18 (18%)	0 (0%)		
	<i>Maladie mentale</i>	ENVIRFAM1_2	69 (69%)	29 (29%)	2 (2,0%)		
	<i>Prison</i>	ENVIRFAM1_3	99 (99%)	1 (1,0%)	0 (0%)		
	<i>Séparation et divorce des parents</i>	ENVIRFAM2_4	74 (74%)	25 (25%)	0 (0%)		
		ENVIRFAM3_5	63 (63%)	37 (37%)	0 (0%)		
	<i>Violence domestique</i>			Jamais	Une fois	Quelques fois	Plusieurs Fois
			MAISON_1	35 (35%)	5 (5,0%)	29 (29%)	30 (30%)
			MAISON_2	59 (59%)	10 (10%)	16 (16%)	13 (13%)
			MAISON_3	72 (72%)	6 (6,0%)	11 (11%)	8 (8,0%)
Violences à l'extérieur du foyer	<i>Harcèlement</i>	HARCELEMENT1	61 (62%)	6 (6,1%)	17 (17%)	13 (13%)	
		BAGARRE2_1	63 (64%)	13 (13%)	16 (16%)	7 (7,1%)	
	<i>Violence communautaire</i>	BAGARRE2_2	90 (91%)	8 (8,1%)	1 (1,0%)	0 (0%)	
		BAGARRE2_3	79 (80%)	18 (18%)	1 (1,0%)	1 (1,0%)	
	<i>Violence collective</i>	GUERRE_1	93 (94%)	3 (3,0%)	2 (2,0%)	1 (1,0%)	
		GUERRE_2	97 (98%)	2 (2,0%)	0 (0%)	0 (0%)	
		GUERRE_3	99 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
		GUERRE_4	94 (95%)	3 (3,0%)	1 (1,0%)	0 (0%)	

Tableau 4

Fréquences observées aux différentes dimensions, sous dimensions et items de l'échelle ACE-IQ en fonction de l'âge le plus marquant par les participantes.

Dimensions	Sous dimensions	Code item	Âge le plus marquant				
			Moins de 5 ans	De 5 à 9 ans	De 10 à 14 ans	De 15 à 18 ans	Ne se souvient pas / Ne souhaite pas répondre
Maltraitance de l'enfance	<i>Violences psychologiques</i>	VECU 1	4 (7.1%)	10 (18%)	24 (43%)	12 (21%)	6 (11%)
		VECU 2	1 (7,7%)	5 (38%)	3 (23%)	4 (31%)	0 (0%)
	<i>Violences physiques</i>	VECU 3	1 (2.1%)	14 (29%)	22 (46%)	6 (12%)	5 (10%)
		VECU 4	0 (0%)	6 (35%)	5 (29%)	5 (29%)	1 (5,9%)
	<i>Violences sexuelles</i>	VECU 5	0 (0%)	9 (45%)	7 (35%)	3 (15%)	1 (5,0%)
		VECU 6	0 (0%)	4 (36%)	4 (36%)	3 (27%)	0 (0%)
		VECU 7	0 (0%)	1 (12%)	5 (62%)	2 (25%)	0 (0%)
		VECU 8	0 (0%)	1 (20%)	1 (20%)	3 (60%)	0 (0%)
	<i>Négligence physique</i>	ENFANCE3_1	0 (0%)	2 (33%)	4 (67%)	0 (0%)	0 (0%)
		ENFANCE3_2	1 (8,3%)	5 (42%)	6 (50%)	0 (0%)	0 (0%)
		ENFANCE3_3	1 (14%)	2 (29%)	2 (29%)	1 (14%)	1 (14%)
	<i>Négligence psychologique</i>	ENFANCE1_ENF1					
		ENFANCE1_ENF2					

Tableau 4 (Suite)

Dimensions	Sous dimensions	Code item	Âge le plus marquant				
			Moins de 5 ans	De 5 à 9 ans	De 10 à 14 ans	De 15 à 18 ans	Ne se souvient pas / Ne souhaite pas répondre
Dysfonctionnement familial	<i>Alcool</i>	ENVIRFAM1_1					
	<i>Maladie mentale</i>	ENVIRFAM1_2					
	<i>Prison</i>	ENVIRFAM1_3					
	<i>Séparation et divorce des parents</i>	ENVIRFAM2_4					
		ENVIRFAM3_5					
	<i>Violence domestique</i>	MAISON_1	9 (15%)	19 (32%)	21 (36%)	8 (14%)	2 (3,4%)
MAISON_2		5 (17%)	12 (41%)	8 (28%)	1 (3,4%)	3 (10%)	
MAISON_3		3 (16%)	8 (42%)	6 (32%)	1 (5,3%)	1 (5,3%)	
Violences à l'extérieur du foyer	<i>Harcèlement</i>	HARCELEMENT1	2 (6,7%)	10 (33%)	14 (47%)	4 (13%)	0 (0%)
		BAGARRE2_1	1 (4,3%)	6 (26%)	8 (35%)	4 (17%)	4 (17%)
	<i>Violence communautaire</i>	BAGARRE2_2	0 (0%)	1 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
		BAGARRE2_3	0 (0%)	2 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
		GUERRE_1	1 (33%)	2 (67%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
	<i>Violence collective</i>	GUERRE_2	0 (NA%)	0 (NA%)	0 (NA%)	0 (NA%)	0 (NA%)
		GUERRE_3	0 (NA%)	0 (NA%)	0 (NA%)	0 (NA%)	0 (NA%)
GUERRE_4		0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (100%)	

Au regard de ces résultats (Tableaux 3 et 4), il a semblé pertinent de regrouper les catégories d'ACEs qui n'avaient jamais été vécues par 65 à 80 % de l'échantillon. Ainsi, se retrouvent les items *Vécu 2*³⁴, *Vécu 4*³⁵, *Vécu 5*³⁶, *Vécu 6*³⁷, *Vécu 7*³⁸, *Vécu 8*³⁹, *ENVIRFAM1_2*⁴⁰, *ENVIRFAM2_4*⁴¹, *ENVIRFAM3_5*⁴², *Maison 3*⁴³. Ces dimensions semblent moins fréquentes pour les deux tiers des participantes. En ce qui concerne le harcèlement (HARCELEMENT1), il s'agit d'une dimension qui concerne peu l'échantillon. Plus précisément, 6 participantes (6,1 %) y ont été confrontées une fois, 17 participantes (17 %) quelques fois et 13 d'entre-elles (13 %) plusieurs fois. La période la plus marquante, en ce qui concerne l'exposition à cette adversité pour les participantes, se situe entre 10 ans et 14 ans pour 47 % d'entre elles, suivi de la période de 5 ans à 9 ans pour 33 % (n=10). Il apparaît qu'en ce qui concerne la sous-dimension *Violence communautaire*, les items *Bagarre 1*⁴⁴, *Bagarre 2*⁴⁵, *Bagarre 3*⁴⁶, semblent ne pas concerner massivement notre échantillon. Le phénomène est encore plus marqué pour la violence collective, pour laquelle 94 % à 100 % de notre échantillon ne semble pas être concerné par cette dimension d'adversité.

³⁴ Est-ce qu'un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a menacé(e) de vous abandonner, voire vous a abandonné(e) ou mis(e) à la porte de chez vous ?

³⁵ Est-ce que quelqu'un, vous a frappé(e) ou blessé(e) avec un objet (couteau, bâton, bouteille, fouet, etc.) ?

³⁶ Est-ce que quelqu'un vous a touché(e) ou caressé(e) sans votre consentement à des fins sexuelles ?

³⁷ Est-ce que quelqu'un vous a forcé(e) à toucher son corps sans votre consentement à des fins sexuelles ?

³⁸ Est-ce que quelqu'un a tenté d'avoir des rapports sexuels par voie orale, anale ou vaginale sans votre consentement ?

³⁹ Est-ce que quelqu'un a eu des rapports sexuels avec vous par voie orale, anale ou vaginale sans votre consentement ?

⁴⁰ Habitez-vous sous le même toit qu'une personne qui était dépressive, souffrait mentalement ou était suicidaire ?

⁴¹ Vos parents se sont-ils déjà séparés ou ont-ils déjà divorcés ?

⁴² Est-ce que votre mère, votre père ou les personnes qui vous ont élevé(e) est (sont)-il(s)/elle(s) décédé(es) ?

⁴³ Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous être frappé(e) ou blessé(e) avec un objet (couteau, bâton, bouteille, fouet, etc.) ?

⁴⁴ Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire battre, dans la vraie vie ?

⁴⁵ Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire poignarder ou se faire tirer dessus dans la vraie vie ?

⁴⁶ Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire menacer avec un couteau ou une arme à feu dans la vraie vie ?

Tableau 5*Matrice des corrélations entre les différentes dimensions de l'ACE-IQ*

	Score ACE global	Maltraitance de l'enfance	Dysfonctionnement familial	Violences à l'extérieur du foyer
Dysfonctionnement familial			1	0,28**
Maltraitance de l'enfance		1	0,54***	0,43***
Score ACE global	1	0,90***	0,81***	0,58***

p<0,05 * ; p<0,01 ** ; p<0,001***

Le score global et les sous-dimensions de l'ACE-IQ permettent de rendre compte d'une certaine homogénéité des inter-corrélations (Tableau 5). Ainsi, un contexte d'adversité durant l'enfance est à mettre en lien avec un vécu plus large d'adversités. La violence intra-familiale qui s'organise ici, autour de la « Maltraitance de l'enfance » et du « Dysfonctionnement familial » corrèle de façon significative avec la « Violences à l'extérieur du foyer » ($r=0,43$; $p<0,05$ et $r=0,28$, $p<0,01$ respectivement). Cette corrélation entre les différents sous-scores a suscité un certain intérêt. Ainsi, nous avons identifié comment ce dernier était corrélé avec les autres outils de mesure utilisés dans cette étude. Il sera précisé en cas de spécificités de certaines dimensions de l'ACE-IQ, la typologie des corrélations⁴⁷.

1.4. Résultats obtenus aux échelles (HADS, MFI, IPRC, RSQ, SF-12, BRS)

Afin d'homogénéiser la présentation et la comparaison des résultats des différents scores, ces derniers ont été linéarisés de 0 et 100 (Tableau 6). En ce qui concerne l'échelle de mesure de la qualité de vie (SF-12), un score maximum de 100 indique ici la présence d'un haut niveau de qualité de vie mentale et de qualité de vie physique. Pour les autres échelles, un score de 100 indiquera un haut niveau d'anxiété, de dépression, de fatigue (MFI) et de peur de la récurrence

⁴⁷ La matrice des corrélations globales se trouve en annexe et pour plus de lisibilité il nous semblait intéressant de se focaliser sur certains résultats spécifiques.

(IPRC). Notons que pour l'échelle de mesure de l'anxiété et de la dépression (HADS), un score supérieur ou égal à 50 indique un niveau d'anxiété ou de dépression certain.

Tableau 6

Résumé des scores moyens linéarisés de 0 à 100 obtenus aux échelles et sous-échelles de l'étude CAPONE-Cancer

Caractéristiques	N	N = 100¹
HADS – Anxiété	98	43,3 (17,5)
HADS – Dépression	98	23,2 (16,1)
BRS – Résilience	98	61,2 (22,1)
BRS – Sous-scores :	98	
<i>Faible</i>		23,0 (23,5%)
<i>Moyenne</i>		68,0 (69,4%)
<i>Forte</i>		7,0 (7,1%)
SF-12 – qualité de vie mentale	99	45,1 (7,1)
SF-12 – qualité de vie physique	99	45,6 (10,0)
IPRC – Peur de la récurrence	100	36,9 (15,2)
<i>Déclencheurs</i>	100	47,6 (22,9)
<i>Sévérité</i>	100	31,4 (12,8)
<i>Détresse psychologique</i>	100	42,2 (27,4)
<i>Stratégies de coping</i>	100	55,8 (22,1)
<i>Perturbation du fonctionnement</i>	100	18,2 (21,1)
<i>Autocritique</i>	100	15,8 (21,0)
<i>Réassurance et stratégies d'adaptation</i>	100	20,1 (17,4)
MFI – Score fatigue totale	93	51,6 (16,5)
<i>Fatigue générale</i>	98	44,1 (28,9)
<i>Fatigue physique</i>	98	46,7 (21,3)
<i>Fatigue mentale</i>	97	37,3 (30,1)
<i>Réduction de l'activité</i>	96	25,0 (25,1)
<i>Réduction de la motivation</i>	96	20,3 (23,1)
RSQ - Attachement	100	48,7 (13,3)
<i>Crainitif</i>	95	47,2 (20,6)
<i>Préoccupé</i>	98	35,3 (16,8)
<i>Détaché</i>	97	68,1 (16,4)
<i>Sécuré</i>	96	54,0 (13,0)

¹ Moyenne (ET) ; n (%)

Les résultats montrent des scores d'anxiété (score=43,3 ; ET=17,5) et de dépression (score=23,2 ; ET=16,1) inférieurs à 50. On peut également souligner que sur le plan psychopathologique, l'échantillon présente davantage de troubles anxieux que de troubles dépressifs. De plus, les scores obtenus à l'échelle de résilience (mesuré par le questionnaire

BRS, score allant de 0 à 100) montrent un score élevé de 61,2 (ET=22,1). En outre, la catégorisation en trois sous-groupes (faible, moyenne, forte) indique que seules 23,5 % (n=23) des participantes de notre échantillon peuvent être catégorisées comme ayant un faible score de résilience, 69,4 % (n=68) d'entre-elles présentent un score moyen de résilience et 7,1 % (n=7) un score élevé. Pour la qualité de vie (mesurée par le SF-12), qu'il s'agisse de la qualité de vie physique (45,6 ; ET=10) ou mentale (45,1 ; ET=7,1), les scores inférieurs à 50 observés dans les deux cas, traduisent une qualité de vie légèrement insatisfaisante.

Par ailleurs, le score moyen de peur de la récurrence (mesurée par l'IPRC) est de 36,9 (ET=15,2) suggérant que la peur de la récurrence ne semble pas être une préoccupation majeure pour les participantes, au moment de l'étude. Nous pouvons corrélérer cela avec le délai de rémission, qui est en moyenne de 44,8 mois (ET=53,3)⁴⁸. Ainsi, plus le temps depuis la rémission est long, plus la peur de la récurrence s'atténue ($r=-0,303$; $p=0,002$). La sous-dimension de l'IPRC relative aux stratégies de coping (score allant de 0 à 36), présente un score moyen de 20 (ET=8). Ceci laisse entrevoir que les participantes de l'échantillon ont majoritairement mis en place des stratégies d'adaptation pour faire face à la peur de la récurrence. Ainsi, la sous-dimension *Stratégies de coping* (de l'IPRC) (score=55,8 ; ET=22,1) indique que les répondantes semblent déployer de nombreuses stratégies en étant focalisées sur des pensées positives, des stratégies de méditation et de relaxation, la recherche de soutien social ainsi que la recherche d'informations. Toutefois, le score moyen pour les items susceptibles d'être des indices de rappels ou des déclencheurs de la peur de la récurrence du cancer (IPRC – *Déclencheurs*) semble caractériser l'échantillon (score=47,6 ; ET=22,9). En effet, le sous-score *Déclencheurs* est avec le sous-score *Stratégies de coping*, le plus élevé pour les participantes. Les items qui le composent, (exemple : « *les examens médicaux me font penser à une récurrence de mon cancer* ») renvoient directement au vécu de la maladie et constituent des indices de rappels susceptibles d'activer les participantes sur le plan psycho-émotionnel. C'est sans doute là une explication permettant de rendre compte de l'importance de cette sous-dimension. À cet égard, il apparaît que la sous-dimension *Sévérité* indique un score moyen de 31,4 (ET=12,8). Celle-ci renvoie aux craintes, à la préoccupation et de façon très explicite à la problématique de la récurrence du cancer.

À propos de la fatigue (mesurée par le MFI-20, score allant de 0 à 100), il apparaît que les participantes présentent un score de fatigue plutôt élevé (score=51,6 ; ET=16,5). Cette dernière étant plutôt physique (score=46,7 ; ET=21,3) que mentale (score=37,3 ; ET=30,1).

⁴⁸ À noter que la valeur de la médiane pour ce paramètre est de 28 mois.

En ce qui concerne la mesure de l'attachement (mesurée avec le RSQ, score allant de 0 à 100), le score le plus représenté est l'attachement détaché (score=68,1 ; ET=16,4), suivi de l'attachement sécure (score=54,0 ; ET=13,0), puis, de l'attachement craintif (score=47,2 ; ET=20,6) et enfin de l'attachement préoccupé (score=35,3 ; ET=16,8). À propos de cette échelle, on observe la difficulté à positionner les participantes selon les quatre « styles », dans la mesure où cette échelle mesure davantage des stratégies ou prototypes d'attachement qu'un style à proprement parlé. À cet égard, l'existence-même d'un score global (score=48,7 ; ET=13,3) d'attachement pourrait constituer une incohérence statistique. Rappelons que les auteurs de cette échelle (Guédeney et al., 2010 ; Griffin & Bartholomew, 1994) partaient du principe que le RSQ pouvait contribuer à apporter une tendance générale des adultes à se positionner sur les différentes catégories d'attachement telles qu'elles sont référencées dans la littérature. Il s'agit donc de scores prototypiques qui reflètent jusqu'à quel point les sujets se sentent correspondre à tel ou tel prototype, susceptible de rendre comptes des Modèles Internes Opérants intériorisées durant l'enfance et pouvant se révéler à l'âge adulte.

1.5. Comparaison des variables recueillies selon la présence ou non d'ACEs

Pour les analyses qui suivent, deux groupes ont été créés *a posteriori* en fonction du score ACE des participantes (Tableau 7).

Dans un premier temps, ont été distinguées les participantes qui avaient un score ACE de moins de 2 (n=31) *versus* celles ayant un score de 2 ou plus (n=69). Dans un second temps et de façon plus conforme à la littérature, une autre distinction a été opérée, permettant de distinguer deux groupes de participantes selon qu'elles avaient un score ACE de moins de 4 (n=65) *versus* ayant un score ACE de 4 et plus (n=35).

La différence des moyennes, mesurée par un test de Wilcoxon en raison de la faible taille de notre échantillon (alternative au test de Student), permet de faire émerger des différences significatives en ce qui concerne la plupart des scores obtenus aux différentes échelles de l'étude. Ainsi, les participantes qui ont un score ACE de 4 et plus, présentent des scores significativement plus faibles en ce qui concerne la qualité de vie mentale et l'attachement sécure et des scores significativement plus élevés en ce qui concernent la fatigue, l'anxiété, la dépression, la peur de la récurrence. Aucune différence significative n'a été observée pour la résilience.

Ainsi, plus les femmes en rémission d'un cancer du sein auront été confrontées à de l'adversité durant l'enfance, moins leur qualité de vie mentale sera bonne, plus elles se sentiront fatiguées, moins elles déploieront des stratégies d'attachement sécure dans leur rapport aux autres. À l'inverse, celles qui ont été confrontées à moins d'adversité durant l'enfance (score de moins de 4) présenteront une meilleure qualité de vie mentale, un niveau d'anxiété et de dépression plus faibles. Les résultats vont dans le même sens en ce qui concerne la fatigue et la peur de la récurrence. Enfin, ces mêmes participantes semblent s'inscrire dans des prototypes d'attachement « Détaché » et « Sécure » ; à l'inverse, les styles craintifs et préoccupés apparaissent comme moins présents pour ce groupe.

Une différence significative a été identifiée pour la variable niveau d'étude ($p=0,02$). En effet, les participantes qui présentaient un score ACE plus faible, présentaient le plus souvent un niveau d'étude secondaire plus élevée par rapport aux participantes avec un score ACE plus élevé.

Les vérifications d'hypothèses de normalité de la distribution du score ACE dans notre échantillon sont très nettement rejetées (Shapiro W = 09 ; $p < 0,001$). La version catégorielle du score ACE, avec un seuil à 4 ACEs (corroboré par la littérature), semble appropriée pour les modèles de régressions ci-après qui permettront de vérifier ces résultats en ajustant sur l'ensemble des co-variables explicatives.

Tableau 7

Différences entre les groupes selon le score ACE (<2 versus ≥2 et <4 versus ≥4)

Caractéristiques	Comparaison des moyennes Scores ACE : <2 vs ≥2			Comparaison des moyennes Scores ACE : <4 vs ≥4		
	Moins de 2 ACEs N = 31	2 ACEs et plus N = 69	p-value ²	Moins de 4 ACEs N = 65	4 ACEs et plus N = 35	p-value ²
Âge	51,4 (7,5)	53,1 (9,0)	0,5	52,3 (9,3)	53,2 (7,2)	0,5
Situation Matrimoniale			0,070			0,15
<i>En couple</i>	23,0 (74,2%)	38,0 (55,1%)		43,0 (66,2%)	18,0 (51,4%)	
<i>Autre</i>	8,0 (25,8%)	31,0 (44,9%)		22,0 (33,8%)	17,0 (48,6%)	
Niveau d'étude			0,022			0,046
<i>Secondaire (collège, lycée (BAC, CAP, BEP))</i>	3,0 (9,7%)	21,0 (32,8%)		12,0 (18,8%)	12,0 (38,7%)	
<i>Supérieur (BTS, DUT, Licence, Master, Doctorat)</i>	28,0 (90,3%)	43,0 (67,2%)		52,0 (81,2%)	19,0 (61,3%)	
Situation Professionnelle			0,2			0,3
<i>Cadre</i>	11,0 (35,5%)	15,0 (21,7%)		18,0 (27,7%)	8,0 (22,9%)	
<i>Artisane, commerçante, cheffe d'entreprise</i>	5,0 (16,1%)	4,0 (5,8%)		8,0 (12,3%)	1,0 (2,9%)	
<i>Autre, Retraitée, ou Sans Activité</i>	7,0 (22,6%)	22,0 (31,9%)		15,0 (23,1%)	14,0 (40,0%)	
<i>Employée</i>	5,0 (16,1%)	13,0 (18,8%)		13,0 (20,0%)	5,0 (14,3%)	
<i>Profession intermédiaire</i>	3,0 (9,7%)	15,0 (21,7%)		11,0 (16,9%)	7,0 (20,0%)	

¹ n (%); Moyenne (ETD)

² Wilcoxon rank sum test; Pearson's Chi-squared test; Fisher's exact test

Tableau 7 (Suite)

Caractéristiques	Comparaison des moyennes ^{1,2} Scores ACE : <2 vs ≥2			Comparaison des moyennes Scores ACE : <4 vs ≥4		
	Scores ACE : <2 N = 31	Scores ACE : ≥2 N = 69	p-value	Scores ACE : <4 N = 65	Scores ACE : ≥4 N = 35	p-value
Stade de cancer			0,2			0,2
<i>Stade 0 ou 1</i>	8,0 (25,8%)	9,0 (13,4%)		14,0 (22,2%)	3,0 (8,6%)	
<i>Stade 2</i>	15,0 (48,4%)	31,0 (46,3%)		28,0 (44,4%)	18,0 (51,4%)	
<i>Stade 3 ou 4</i>	8,0 (25,8%)	27,0 (40,3%)		21,0 (33,3%)	14,0 (40,0%)	
Délai depuis le diagnostic	58,2 (43,7)	75,0 (71,1)	0,6	69,3 (66,9)	70,7 (59,4)	0,6
Délai depuis la rémission	39,4 (36,1)	47,3 (59,6)	0,7	46,6 (58,6)	41,6 (42,5)	>0,9
SF-12 – qualité de vie mentale	46,8 (6,1)	44,4 (7,4)	0,12	46,5 (7,1)	42,6 (6,3)	0,014
SF-12 – qualité de vie physique	46,3 (10,3)	45,2 (9,9)	0,4	46,8 (9,8)	43,3 (10,1)	0,074
HADS – anxiété	40,1 (13,0)	44,8 (19,2)	0,2	40,0 (16,3)	49,5 (18,3)	0,009
HADS – dépression	20,5 (13,4)	24,5 (17,2)	0,3	19,9 (14,5)	29,6 (17,3)	0,004
BRS – résilience	62,1 (23,2)	60,8 (21,7)	0,8	63,2 (22,4)	57,6 (21,3)	0,2
MFI – fatigue	47,9 (14,6)	53,2 (17,1)	0,2	48,0 (15,2)	58,4 (17,0)	0,007
IPRC – peur de la récurrence	34,6 (10,5)	38,0 (16,8)	0,13	35,0 (13,2)	40,6 (17,9)	0,028
RSQ – attachement	47,9 (10,5)	49,1 (14,4)	0,5	47,9 (12,8)	50,3 (14,2)	0,4
<i>Sécuré</i>	57,9 (12,4)	52,1 (13,0)	0,03	56,6 (13,3)	48,6 (10,8)	0,003
<i>Détaché</i>	69,5 (12,8)	67,5 (17,8)	0,7	70,2 (16,8)	64,3 (15,1)	0,036
<i>Crainitif</i>	40,0 (18,6)	50,6 (20,8)	0,016	43,4 (20,6)	54,9 (18,8)	0,004
<i>Préoccupé</i>	35,1 (18,6)	35,4 (16,0)	0,8	34,6 (16,8)	36,6 (16,9)	0,6

¹ n (%); Moyenne (ETD)

² Wilcoxon rank sum test; Pearson's Chi-squared test; Fisher's exact test

1.6. Les déterminants de la qualité de vie : mise en lien avec l'adversité vécue durant l'enfance et les autres paramètres de l'étude CAPONE-Cancer

Analyses de corrélations :

L'analyse de la matrice des corrélations⁴⁹ permet d'apporter certains éléments de clarification sur le lien entre la qualité de vie et les différentes variables.

Corrélations entre la qualité de vie (SF-12) et l'adversité vécue durant l'enfance (ACE-IQ) :

En ce qui concerne le lien entre le score ACE global et la qualité de vie, on notera une corrélation négative et significative ($r=-0,25$; $p<0,01$) avec la qualité de vie mentale, alors que la corrélation avec la qualité de vie physique, bien que négative, n'est pas significative ($r=-0,21$; $p=0,06$). Pour les sous-dimensions de l'ACE-IQ, la qualité de vie mentale corrèle négativement avec la dimension « Maltraitance de l'enfance » ($r=-0,24$; $p<0,05$), ainsi qu'avec la dimension « Violences à l'extérieur du foyer » ($r=-0,23$; $p<0,01$). En revanche, en ce qui concerne la qualité de vie physique, celle-ci ne corrèle négativement qu'avec le score de la dimension « Maltraitance de l'enfance » ($r=-0,27$; $p<0,05$).

Corrélations entre la qualité de vie et les autres échelles :

En ce qui concerne les corrélations entre la qualité de vie et les autres échelles de l'étude, on notera d'abord l'existence d'une corrélation négative ($r=-0,28$; $p<0,001$) entre le score d'anxiété (HADS) et la qualité de vie mentale ainsi que la qualité de vie physique ($r=-0,3$; $p<0,01$). Pour le score de dépression (HADS), on retrouve de la même façon une corrélation négative avec la qualité de vie mentale ($r=-0,31$; $p<0,01$), ainsi que la qualité de vie physique ($r=-0,45$; $p<0,001$). Par ailleurs, le score total de peur de la récurrence (IPRC) corrèle négativement ($r=-0,42$; $p<0,001$) avec la qualité de vie physique, même si cette corrélation est moins forte qu'avec le score de qualité de vie mentale ($r=-0,16$; $p=NS$). Pour ce qui est du score de fatigue total (MFI), des corrélations négatives ont pu être retrouvées en ce qui concerne la qualité de vie mentale ($r=-0,34$; $p<0,001$) et physique ($r=-0,69$; $p<0,001$). Enfin, il est important de noter la corrélation positive entre la résilience et la qualité de vie physique

⁴⁹ Pour rappel la matrice des corrélations globales se trouve en annexe 6 afin de ne pas surcharger le manuscrit et de ne présenter uniquement les résultats les plus pertinents.

($r=0,34$; $p<0,001$), même si la corrélation avec la qualité de vie mentale ($r=0,17$; $p=NS$) n'est pas significative.

Régressions entre la qualité de vie et les autres échelles :

Dans cette partie, nous avons, dans un premier temps, focalisé les analyses statistiques sur les analyses de régressions linéaires bivariées avec comme variable à expliquer notre critère de jugement principal la qualité de vie mesurée par le SF-12 et dans un second temps, nous avons procédé à des analyses de régressions linéaires multiples.

Analyses de régressions bivariées :

Une analyse de régressions bivariées a été réalisée pour les deux sous-scores du SF-12 (Tableau 8). Les résultats montrent une association bivariée négative significative ($p<0,05$) entre les scores d'anxiété et de dépression, la fatigue totale, le score ACE global et la qualité de vie mentale des participantes. En ce qui concerne la résilience, bien que la valeur du « beta » soit positive, elle ne présente pas de significativité. Concernant les résultats des régressions bivariées avec le score de qualité de vie physique, les mêmes tendances que pour la qualité de vie mentale sont observées, mis à part le fait que la force d'association entre le score ACE global et la qualité de vie physique n'est pas significatif.

Nous avons également souhaité tester ces associations avec les versions catégorielles de l'ACE-IQ (score ACE de moins de 4 *versus* de 4 et plus) pour chacun des deux sous-scores de la qualité de vie. Nous ne retrouvons pas de différence de seuil exprimé pour la qualité de vie physique (comme pour le score numérique). En revanche, si un seuil à 2 ACEs n'apporte pas d'information ($p=0,12$) sur la qualité de vie mentale, la catégorisation à 4 ACEs montre une qualité de vie significativement plus faible de 3,8 points chez les patientes présentant au moins 4 ACEs ($p=0,009$).

Il apparaît ici que le score résilience influe positivement sur la qualité de vie physique (Beta= $0,17$; $p<0,001$). Ainsi, plus les participantes sont à même de déployer des ressources adaptatives, plus cela peut impacter positivement leur santé physique. À l'inverse, la peur de la récurrence impacte négativement la qualité de vie en termes de santé physique.

Tableau 8

Analyse de régressions linéaires bivariées expliquant les scores santé mentale et santé physique du SF-12

Analyse de régression bivariée	SF-12 – qualité de vie mentale				SF-12 – qualité de vie physique			
	N	Beta	95% CI	p-value	N	Beta	95% CI	p-value
Caractéristiques								
Âge	99	0,11	-0,06 ; 0,27	0,20	99	-0,04	-0,27 ; 0,19	0,72
Situation Matrimoniale								
<i>En couple</i>	60	—	—		60	—	—	
<i>Autre</i>	39	-0,07	-2,9 ; 2,8	0,96	39	-2,2	-6,2 ; 1,8	0,28
Niveau d'étude								
<i>Secondaire (collège, lycée (BAC, CAP, BEP))</i>	23	—	—		23	—	—	
<i>Supérieur (BTS, DUT, Licence, Master, Doctorat)</i>	71	0,40	-2,9 ; 3,7	0,81	71	2,4	-2,3 ; 7,0	0,33
Situation Professionnelle								
<i>Autre, Retraitée, ou Sans Activité</i>	29	—	—		29	—	—	
<i>Cadre</i>	26	-0,03	-3,7 ; 3,7	0,99	26	3,4	-1,8 ; 8,6	0,20
<i>Artisane, commerçante, cheffe d'entreprise</i>	8	1,9	-3,6 ; 7,3	0,50	8	-2,0	-9,7 ; 5,7	0,61
<i>Employée</i>	18	0,08	-4,0 ; 4,2	0,97	18	-4,2	-10 ; 1,5	0,15
<i>Profession intermédiaire</i>	18	-4,2	-8,3 ; -0,13	0,046	18	0,15	-5,6 ; 5,9	0,96
Stade de cancer								
<i>Stade 0 ou 1</i>	17	—	—		17	—	—	
<i>Stade 2</i>	45	1,6	-2,3 ; 5,5	0,41	45	-2,6	-8,2 ; 3,1	0,38
<i>Stade 3 ou 4</i>	35	-0,36	-4,4 ; 3,7	0,86	35	-1,0	-6,9 ; 4,8	0,73
Délai depuis le diagnostic	99	0,01	-0,01 ; 0,03	0,25	99	0,02	-0,01 ; 0,05	0,14
Délai depuis la rémission	99	0,02	0,00 ; 0,05	0,063	99	0,03	-0,01 ; 0,07	0,10

Tableau 8 (Suite)

Analyse de régression bivariée	SF-12 – qualité de vie mentale				SF-12 – qualité de vie physique			
RSQ –score total	99	0,01	-0,11 ; 0,12	0,92	99	-0,10	-0,26 ; 0,06	0,22
Secure	96	0,36	-0,01 ; 0,73	0,061	96	0,08	-0,19 ; 0,34	0,57
Détaché	97	0,58	0,12 ; 1,0	0,015	97	-0,14	-0,33 ; 0,05	0,14
Craintif	95	-0,61	-1,2 ; -0,03	0,043	95	0,39	0,17 ; 0,61	<0,001
Préoccupé	98	-0,39	-0,86 ; 0,09	0,11	98	0,34	0,16 ; 0,52	<0,001
SF-12 – qualité de vie physique	99	-0,14	-0,27 ; 0,00	0,056				
SF-12 – qualité de vie mentale					99	-0,27	-0,55 ; 0,00	0,056
HADS – anxiété	98	-0,11	-0,19 ; -0,03	0,006	98	-0,16	-0,26 ; -0,05	0,006
HADS – dépression	98	-0,12	-0,20 ; -0,04	0,005	98	-0,28	-0,39 ; -0,17	<0,001
BRS -résilience	98	0,05	-0,01 ; 0,11	0,13	98	0,17	0,08 ; 0,25	<0,001
MFI - fatigue	93	-0,14	-0,22 ; -0,06	0,001	93	-0,41	-0,50 ; -0,32	<0,001
ACE-IQ – score catégorisé								
Score ACE <4	64	—	—		64	—	—	
Score ACE ≥4	35	-3,8	-6,7 ; -1,0	0,009	35	-3,5	-7,6 ; 0,56	0,095
IPRC – peur de la récurrence	99	-0,05	-0,15 ; 0,04	0,29	99	-0,27	-0,40 ; -0,15	<0,001

Il est important de noter que ces analyses de régression ont permis de préciser la relation entre deux variables, mais, s'agissant d'analyses bivariées, elles ne permettent pas de prendre en compte les facteurs de confusion.

Analyses de régressions multivariées :

Les analyses de régressions multivariées réalisées par la suite, ont permis d'ajouter les variables d'ajustement (Tableaux 9 et 10). Les variables significatives en bivariées ($p \leq 0,2$) ont été incluses dans le modèle de régression linéaire multivariée pour chacune des variables à expliquer : la qualité de vie mentale et la qualité de vie physique.

Un test de colinéarité sur les variables souhaitées dans le modèle est réalisé dans un premier temps. Les variables colinéaires (avec un score vif >5) ont été retirées : la variable « Délai depuis le diagnostic » a ainsi été sortie du modèle (vif = 6,80), au profit de la variable « Délai depuis la rémission » conservée. Les deux variables couvrant les mêmes informations cliniques, cela n'était pas problématique. Ensuite, nous avons cherché à obtenir le meilleur modèle explicatif par la méthode pas à pas de réduction *Akaike Information Criterion* (AIC).

Nous arrivons respectivement aux deux modèles ci-dessous :

Tableau 9

Analyse de régressions multivariées SF-12 – Qualité de vie mentale

Modèle multivarié : SF-12 – Qualité de vie mentale				
Caractéristiques	N	Beta	95% CI	p-value
MFI - fatigue	93	-0,30	-0,41 ; -0,19	<0,001
HADS – dépression	93	-0,07	-0,16 ; 0,02	0,13
HADS – anxiété	93	-0,06	-0,13 ; 0,01	0,085
SF-12 – qualité de vie physique	93	-0,56	-0,71 ; -0,40	<0,001
Délai de rémission	93	0,01	-0,01 ; 0,03	0,22
ACE-IQ – score catégorisé				
Score ACE <4	61	—	—	
Score ACE \geq 4	32	-1,4	-3,8, 1,0	0,27

Les autres variables intégrées au modèle initial ($p < 0,2$ en bivarié) étaient le score d'attachement sécure, l'âge, le délai depuis la rémission, et la résilience.

La réduction de l'AIC a été de 597 à 583, avec un R^2 du modèle de 0,456. Le fit du modèle final retenu ci-dessus n'est pas excellent, mais reste très correct, et significatif ($p < 0,001$).

Tableau 10*Analyse de régressions multivariées SF-12 – Qualité de vie physique*

Modèle multivarié : SF-12 – Qualité de vie physique				
Caractéristiques	N	Beta	95% CI	p-value
SF-12 – qualité de vie mentale	93	-0,63	-0,81 ; -0,45	<0,001
MFI – fatigue	93	-0,46	-0,54 ; -0,38	<0,001
IPRC – peur de la récurrence	93	-0,10	-0,19 ; 0,00	0,046
Âge	93	-0,17	-0,33 ; 0,00	0,050
Délai depuis la rémission	93	0,02	-0,01 ; 0,04	0,19

Les autres variables intégrées au modèle initial ($p < 0,2$ en bivarié) étaient le score d'attachement sécure, la résilience, l'anxiété, dépression et ACE-IQ (catégoriel).

La réduction de l'AIC a été de 597 à 583, avec un R^2 du modèle de 0,456. Le fit du modèle final retenu ci-dessus n'est pas excellent, mais reste très correct, et significatif ($p < 0,001$).

Les résultats indiquent que la qualité de vie mentale des participantes est principalement expliquée par leur niveau de fatigue (plus leur fatigue est élevée plus leur qualité de vie mentale est basse) ainsi que leur qualité de vie physique.

Concernant la qualité de vie physique, elle est également expliquée par la qualité de vie mentale et la fatigue, mais aussi par la peur de récurrence et l'âge. En effet, les participantes plus jeunes et avec un plus faible score à l'échelle de la peur de la récurrence présentent une meilleure qualité de vie physique.

Focus la résilience et qualité de vie

Nous ne retrouvons pas de lien significatif entre la qualité de vie mentale et la résilience dans nos données, en revanche, nous retrouvons un lien positif avec la qualité de vie physique (Beta = 0,17 ; $p < 0,001$). Plus les participantes de notre étude font preuve de résilience, meilleure est leur qualité de vie physique.

Par ailleurs, la résilience s'avère plus étroitement liée, avec la peur de la récurrence, et le niveau de fatigue des participantes. Ces trois dimensions se retrouvent inextricablement liées, tout au long de nos analyses. La résilience ayant un effet modérateur sur la fatigue exprimée (Beta = -0,34 ; $p < 0,001$) ainsi que sur la peur de la récurrence (Beta = -0,18 ; $p < 0,001$). Ce sont d'ailleurs ces deux autres variables, qui prennent le pas et ressortent dans nos modélisations multivariées.

Synthèse partielle des résultats :

Il apparaît que le score global de l'ACE-IQ en fréquentielle est associé significativement à la qualité de vie mentale en bivarié uniquement. L'adversité ne semble pas jouer un rôle sur le score de qualité de vie mentale et physique dans les analyses multivariées. En ce qui concerne la fatigue, il apparaît que ce paramètre joue un rôle prédominant dans nos analyses, puisque qu'il est susceptible d'influencer la qualité de vie.

Dans la littérature relative à la problématique du cancer, de nombreuses études ont montré que la fatigue constituait une variable importante à prendre en compte (Abrahams et al., 2018 ; Rotonda et al., 2013). C'est la raison pour laquelle a été fait le choix d'étudier le score de fatigue comme variable à expliquer afin d'identifier quels paramètres du modèle pouvaient être explicatifs de l'état général des participantes de notre étude.

1.7. La fatigue : un déterminant central dans le vécu de la maladie

1.7.1. Comparaison des données recueillies en fonction la présence ou non de fatigue

Un seuil spécifique a été utilisé afin de classer les participantes en deux catégories : « fatiguée » versus « non fatiguée ». Le seuil de fatigue reconnu a été calculé sur la base du sous-score de fatigue générale en fonction du sexe et de l'âge⁵⁰. Ainsi, d'après le scoring de l'échelle de fatigue (MFI), peuvent être considérées comme significativement « fatiguées », les participantes dont le sous-score de fatigue générale est supérieur à 11 pour les femmes de 39 ans ou moins, 12 pour les femmes de 40 à 59 ans, et 14 pour les femmes à partir de 60 ans. Selon ce classement, nous observons 39 participantes identifiées comme « fatiguées » et 61 participantes identifiées comme « non fatiguées » (Tableau 11).

Tableau 11

Comparaison des variables recueillies selon le statut des participantes « fatiguées » versus « non fatiguées »

Caractéristiques	Fatiguées N=39	Non fatiguées N=61	p-value ²
Âge ¹	50,4 (7,3)	54,0 (9,1)	0,2
Situation Matrimoniale			0,7
<i>En couple</i>	23,0 (59,0%)	38,0 (62,3%)	
<i>Autre</i>	16,0 (41,0%)	23,0 (37,7%)	
Niveau d'étude			0,5
<i>Secondaire (collège, lycée (BAC, CAP, BEP))</i>	8,0 (21,1%)	16,0 (28,1%)	
<i>Supérieur (BTS, DUT, Licence, Master, Doctorat)</i>	30,0 (78,9%)	41,0 (71,9%)	
Situation Professionnelle			0,011
<i>Autre, Retraitée, ou Sans Activité</i>	9,0 (23,1%)	20,0 (32,8%)	
<i>Cadre</i>	7,0 (17,9%)	19,0 (31,1%)	
<i>Artisane, commerçante, cheffe d'entreprise</i>	1,0 (2,6%)	8,0 (13,1%)	
<i>Employée</i>	10,0 (25,6%)	8,0 (13,1%)	
<i>Profession intermédiaire</i>	12,0 (30,8%)	6,0 (9,8%)	
Stade de cancer			0,7
<i>Stade 0 ou 1</i>	6,0 (15,4%)	11,0 (18,6%)	
<i>Stade 2</i>	17,0 (43,6%)	29,0 (49,2%)	
<i>Stade 3 ou 4</i>	16,0 (41,0%)	19,0 (32,2%)	

⁵⁰ Voir pour le détail du score : <https://www.cirris.ulaval.ca/wp-content/uploads/2021/07/Inventaire-multidimensionnel-de-la-fatigue-Cotation.pdf>

Tableau 11 (Suite)

	Fatiguées N=39	Non fatiguées N=61	p-value ²
Délai depuis le diagnostic (mois) ¹	53,0 (48,5)	80,5 (70,6)	0,015
Délai depuis la rémission (mois) ¹	26,2 (28,0)	56,8 (61,8)	0,005
SF-12 – qualité de vie mentale ¹	43,2 (6,9)	46,3 (6,9)	0,016
SF-12 – qualité de vie physique ¹	38,2 (8,6)	50,4 (7,6)	<0,001
HADS – anxiété ¹	51,3 (14,9)	38,0 (17,2)	<0,001
HADS – dépression ¹	32,8 (16,6)	16,9 (12,4)	<0,001
BRS – résilience ¹	49,8 (21,6)	68,8 (19,1)	<0,001
ACE-IQ – score global ¹	31,4 (24,2)	19,0 (14,2)	0,018
IPRC – peur de la récurrence ¹	45,4 (10,7)	31,5 (15,2)	<0,001
RSQ – attachement ¹	51,1 (12,0)	47,2 (13,9)	0,2
<i>Sécuré</i>	51,7 (11,9)	55,4 (13,6)	0,2
<i>Détache</i>	65,8 (17,8)	69,7 (15,3)	0,4
<i>Craintif</i>	50,3 (20,0)	45,3 (21,0)	0,14
<i>Préoccupé</i>	40,9 (16,5)	31,6 (16,0)	0,007

¹Moyenne (ET) , les scores des questionnaires sont linéarisés de 0 à 100

²Kruskal-Wallis rank sum test ; Fisher's exact test

En ce qui concerne les délais de diagnostic (m=53 mois pour le groupe « fatiguées » *versus* m=80,5 mois pour le groupe « non fatiguées ») et de rémission (m=26,2 mois pour le groupe « fatiguées » *versus* m=56,8 mois pour le groupe « non fatiguées »), il apparaît que plus les participantes ont dépassées les étapes de la maladie que sont le diagnostic et le début de la rémission, moins elles semblent souffrir d'une fatigue générale. En effet, tout se passe comme si le temps contribuait à une certaine prise de distance des participantes face aux conséquences de la maladie contribuant ainsi à une meilleure récupération avec le temps. Ainsi, plus la rémission s'allonge, plus elles sont en mesure de récupérer une santé globale et ainsi d'être moins fatiguées.

À propos des réponses obtenues aux différentes échelles de l'étude CAPONE-Cancer, on notera que pour les scores obtenus au RSQ, ce sont les participantes du groupe « fatiguées » qui présentent un plus haut score (significatif) à la sous-dimension *Préoccupée*. Pour les autres scores obtenus à cette dimension du RSQ, aucun résultat significatif n'a été observé. Mis à part les scores obtenus au RSQ, tous les scores diffèrent significativement sur la base de la catégorisation proposée ici.

Ainsi, de façon cohérente, les participantes « fatiguées » présentent des scores de qualité de vie mentale et physique plus faibles. À l'inverse, les participantes qualifiées de « non fatiguées »,

présentent des scores de dépression, d'anxiété, de peur de la récurrence significativement plus faibles que les patientes « fatiguées ». Enfin, on notera une différence de moyenne significative entre les deux groupes, en fonction du score global de l'ACE-IQ. Les participantes « fatiguées » ont un score d'adversité supérieur ($m=31,4$) à celui des autres participantes ($m=19$) présentant une fatigue non-clinique.

1.7.2. Impact du vécu d'adversité sur la fatigue des femmes en rémission dans cancer

Analyses de corrélations :

Analyse des corrélations entre l'ACE-IQ et le MFI :

Il apparaît que le score ACE global, ainsi que les sous-scores de la dimension « Maltraitance de l'enfance » et de la dimension « Dysfonctionnement familial » corrélaient positivement avec les différents sous-scores du MFI (Tableau 12). D'ailleurs, les corrélations sont parfois importantes, comme c'est le cas, entre la réduction de la motivation et le score ACE-IQ ($r=0,44$; $p<0,001$), ou encore la réduction de la motivation et la sous-dimension « Maltraitance de l'enfance » ($r=0,44$; $p<0,001$). Ainsi, il existe une corrélation positive entre le vécu d'ACEs et la baisse de motivation et entre le vécu d'ACEs et la fatigue générale ressentie par les participantes.

Globalement, il apparaît que mis à part pour la dimension « Violences à l'extérieur du foyer », l'ensemble des dimensions de l'ACE-IQ, qu'il s'agisse de la dimension « Maltraitance de l'enfance », de la dimension « Dysfonctionnement familial » ou du score ACE général, corrélaient tous positivement avec les différentes sous-dimensions du MFI.

Ainsi, une plus grande exposition à de l'adversité durant l'enfance est associée à des plus hauts niveaux de fatigue, cela se répercutant sur les différentes dimensions de la fatigue, telles que la propose le MFI.

Tableau 12*Corrélations entre les dimensions de l'ACE-IQ et celles du MFI*

	ACE-IQ – score global	Maltraitance de l'enfance	Dysfonctionnement familial	Violences à l'extérieur du foyer
MFI – fatigue générale	-0,33***	0,36***	0,21	0,17
MFI – fatigue mentale	-0,31***	-0,33***	0,21*	0,13
MFI – réduction de l'activité	0,38***	0,39***	0,26***	0,18
MFI – fatigue physique	0,24**	0,26**	0,17	0,07
MFI –réduction de la motivation	0,44***	0,44***	0,34***	0,18
MFI – fatigue totale	0,40**	0,42***	-0,28***	-

p<0,05 * ; p<0,01 ** ; p<0,001***

Analyse de corrélations entre les dimensions du MFI et les échelles de l'étude CAPONE-Cancer (sauf ACE-IQ) :

Il existe de nombreuses corrélations positives et significatives (Tableau 13) entre les différentes dimensions de la MFI et le score de dépression et d'anxiété (corrélations comprises entre $r=0,24$ et $r=0,66$). Nous pouvons également noter la présence de corrélations positives significatives entre le score de la peur de la récurrence du cancer et les différentes dimensions de la fatigue.

Plusieurs explications peuvent être alors envisagées. Soit la peur de la récurrence, qui est un état émotionnel particulièrement éprouvant dans le contexte de la rémission, va impacter sur la fatigue globale des participantes ; soit la fatigue en tant que processus psychique et physique est susceptible d'altérer la perception qu'ont les participantes de leur situation et de leur vulnérabilité. Plus elles sont fatiguées moins elles seraient à même d'avoir un regard « juste » sur la réalité de leur maladie. La fatigue apparaît ici comme une sorte de « biais » susceptible d'altérer une approche « rationnelle » ou disons plus objective qu'elles pourraient avoir d'elles-mêmes ainsi que de l'évolution de leur état de santé.

En ce qui concerne la résilience, on note des niveaux de corrélation négatifs avec la fatigue. Plus les participantes semblent trouver à l'intérieur d'elles-mêmes la force mentale pour s'adapter en termes de résilience moins elles semblent être fatiguées. À l'inverse, on pourrait

supposer que la fatigue est un frein à la mobilisation de ressources adaptatives ce qui peut aussi être envisagé comme une lecture du résultat observé.

Enfin, un lien inverse est observé entre la qualité de vie et la fatigue. Plus les participantes sont fatiguées (et cela concerne toutes les dimensions de l'échelle) plus cela semble impacter leur qualité de vie, qu'elle soit mentale ou physique.

Tableau 13

Corrélations entre les différents sous-scores de fatigue et les dimensions des échelles utilisées dans l'étude CAPONE-Cancer (sauf ACE-IQ)

	HADS – dépression	HADS – anxiété	IPRC- peur récidive	BRS- résilience	SF-12 – qualité de vie mentale	SF-12- qualité de vie physique
MFI – fatigue totale	0,66***	0,43***	0,45***	-0,47***	-0,34***	-0,69***
MFI – fatigue générale	0,54***	0,46***	0,47***	-0,46***	-0,36***	-0,64***
MFI – fatigue physique	0,44***	0,28*	0,31**	-0,32***	-0,24*	-0,67***
MFI – fatigue mentale	0,60***	0,41***	0,38**	-0,39***	-0,49*	-0,31***
MFI – réduction de l'activité	0,57***	0,24*	0,27*	-0,38***	-	-0,63***
MFI – réduction de la motivation	0,65***	0,42***	0,47***	-0,45***	-0,41***	-0,56***

p<0,05 * ; p<0,01 ** ; p<0,001***

Régressions entre la fatigue et les autres échelles :

Analyse des régressions linéaires des déterminants de la fatigue :

Les résultats de l'analyse des régressions linéaires bivariées ont montré que plus le délai du diagnostic et de la rémission sont courts, plus cela semble impacter le niveau de fatigue des participantes (Tableau 14). Ce phénomène apparaît cohérent avec la récurrence de l'épreuve de la maladie, le facteur « temps » pourrait ainsi jouer un rôle dans le rétablissement physique et psychologique. En ce qui concerne la qualité de vie physique et mentale, plus ces deux indicateurs diminuent, plus la fatigue est importante. En outre, plus les scores d'anxiété, de dépression et de peur de la récurrence augmentent, plus le niveau de fatigue est important. En ce qui concerne l'attachement, il apparaît que plus les participantes présentent des scores élevés aux sous-dimensions « craintif » et « préoccupé » du RSQ, plus elles sont fatiguées. Enfin, de façon cohérente, un lien positif entre le score ACE global et le niveau de fatigue a pu être identifié.

Tableau 14*Analyse de régressions linéaires bivariées expliquant le score de fatigue générale MFI*

Analyse de régressions bivariées		Moyenne score MFI		
Caractéristiques	N	Beta	95% CI	p-value
Âge	93	-0,20	-0,60 ; 0,21	0,34
Situation Matrimoniale				
<i>En couple</i>	57	—	—	
<i>Autre</i>	36	3,3	-3,6 ; 10	0,36
Niveau d'étude				
<i>Secondaire (collège, lycée (BAC, CAP, BEP))</i>	22	—	—	
<i>Supérieur (BTS, DUT, Licence, Master, Doctorat)</i>	66	-3,1	-11 ; 5,0	0,45
Situation Professionnelle (regroupée)				
<i>Autre, Retraitée, ou Sans Activité</i>	26	—	—	
<i>Cadre</i>	26	-9,5	-18 ; -0,74	0,036
<i>Artisane, commerçante, cheffe d'entreprise</i>	7	-7,9	-21 ; 5,5	0,25
<i>Employé</i>	16	0,36	-9,6 ; 10	0,94
<i>Profession intermédiaire</i>	18	3,4	-6,2 ; 13	0,49
Stade de cancer				
<i>Stade 0 ou 1</i>	16	—	—	
<i>Stade 2</i>	42	2,0	-7,6 ; 12	0,69
<i>Stade 3 ou 4</i>	33	1,6	-8,4 ; 12	0,75
Délai depuis le diagnostic (mois)	93	-0,06	-0,11 ; -0,01	0,029
Délai depuis la rémission (mois)	93	-0,08	-0,14 ; -0,02	0,010
RSQ – attachement	93	0,28	-0,02 ; 0,59	0,069
<i>Secure</i>	93	-0,14	-0,29 ; 0,01	0,071
<i>Détaché</i>	93	-0,07	-0,28 ; 0,13	0,49
<i>Craintif</i>	91	0,30	0,05 ; 0,55	0,022
<i>Préoccupé</i>	93	0,30	0,10 ; 0,50	0,004
SF-12 – qualité de vie mentale	93	-0,76	-1,2 ; -0,31	0,001
SF-12 – qualité de vie physique	93	-1,1	-1,4 ; -0,89	<0,001
HADS – anxiété	93	0,40	0,23 ; 0,58	<0,001
HADS – dépression	93	0,64	0,48 ; 0,80	<0,001
BRS – résilience	93	-0,34	-0,47 ; -0,20	<0,001
ACE-IQ – score global	93	0,32	0,16 ; 0,48	<0,001
IPRC – peur de la récurrence	93	0,48	0,27 ; 0,70	<0,001

Analyse des régressions linéaires multivariées des déterminants de la fatigue :

Comme nous l'avons explicité précédemment à la suite des résultats des analyses de régression bivariées, plusieurs modèles de régressions linéaires multivariées ont été réalisées afin d'expliquer plus finement les scores de fatigue des participantes. Les variables pertinentes en bivariées ($p \leq 0,2$) ont été incluses dans le modèle en fonction de leur intérêt clinique.

Deux modèles sont alors apparus comme pertinents :

- Le premier modèle intègre les variables suivantes : le score ACE (catégoriel), l'attachement (sécure), le délai de rémission et l'anxiété ;
- Le deuxième modèle intègre les variables suivantes : le score ACE (catégoriel), l'attachement (sécure), le délai de rémission, la peur de la récurrence et la résilience.

L'inclusion de l'ensemble des variables dans un seul modèle conduisait statistiquement à leur retrait d'un modèle général global, leurs parts de variance expliquées du score de fatigue étant équivalentes. Ainsi, l'anxiété, la peur de la récurrence et la résilience se chevauchaient en ce qui concerne la fatigue. Il a donc été plus pertinent de tester ces deux modèles en parallèle et de les proposer de façon séparée.

Le premier modèle (Tableau 15), indique un niveau de fatigue plus élevé lorsque le délai de rémission est plus court (Beta=-0,06 ; $p < 0,05$). Par ailleurs, un score ACE de plus de 4 ($p = 0,05$) ainsi que le score d'anxiété (Beta=0,30 ; $p < 0,001$) entretiennent un lien positif avec le niveau de fatigue. Ceci indiquant qu'un score plus élevé de fatigue est associé à des scores plus importants d'adversité vécue durant l'enfance et d'anxiété. Néanmoins, ce modèle précise en ce qui concerne la relation avec l'adversité vécue durant l'enfance, qu'un score ACE de 4 et plus à l'ACE-IQ était associée à un plus haut niveau de fatigue (Beta=6,7 ; $p = 0,051$).

Tableau 15

Analyse de régression multivariée MFI – 1

MFI : 1^{er} modèle en multivarié				
Caractéristiques	N	Beta	95% CI¹	p-value
RSQ – sécure	93	-0,19	-1,5 ; 1,1	0,77
ACE-IQ – score global				
Score ACE <4	61	—	—	
Score ACE ≥4	32	6,7	0,07 ; 13	0,051
Délai depuis la rémission	93	-0,06	-0,11 ; 0,00	0,044
HADS – anxiété	93	0,32	0,15 ; 0,50	<0,001

La réduction de l'AIC était 502 à 583, avec un R² du modèle de 0,26. Le fit du modèle final retenu ci-dessus n'est pas excellent, mais reste très correct et significatif (p<0,001).

Dans le second modèle (Tableau 16), la relation avec un score ACE de 4 ou plus reste la même. Nous retrouvons les données en ce qui concerne la peur de la récurrence, comme facteur d'augmentation de la fatigue (Beta=0,29, p=0,01) alors qu'à l'inverse, la résilience (Beta=-0,25 ; p<0,001) tend à diminuer le niveau de fatigue. Dans ce modèle, le délai de rémission n'apporte plus d'informations supplémentaires, suite à l'ajout du score de peur de la récurrence qui est (comme envisagé précédemment) significativement corrélé.

Dans chacun des deux modèles, le score d'attachement « Sécure » n'apparaît plus pertinent, une fois confronté aux autres variables.

Tableau 16

Analyse de régression multivariée MFI –2

MFI : 2^{ème} modèle en multivarié				
Caractéristiques	N	Beta	95% CI¹	p-value
ACE-IQ – score global				
Score ACE <4	61	—	—	
Score ACE ≥4	32	7,1	0,77 ; 13	0,028
IPRC – peur de la récurrence	93	0,29	0,07 ; 0,51	0,011
BRS – résilience	93	-0,25	-0,39 ; -0,12	<0,001
RSQ – sécure	93	-0,01	-0,25 ; 0,24	0,95
Délai depuis la rémission	93	-0,03	-0,09 ; 0,03	0,32

La réduction de l'AIC était 502 à 583, avec un R² du modèle de 0,26. Le fit du modèle final retenu ci-dessus n'est pas excellent, mais reste très correct, et significatif (p<0,001).

Synthèse partielle des résultats :

Comme nous avons pu l'observer, la fatigue semble être un élément clé dans le vécu de la rémission du cancer du sein, déterminée par le vécu d'adversité durant l'enfance, l'anxiété, la dépression et la peur de la récurrence. À l'inverse, on notera des liens positifs avec la résilience et la qualité de vie.

1.8. Adversité vécue durant l'enfance sur les stratégies d'attachement

1.8.1. Impact du vécu d'adversité durant l'enfance sur les stratégies d'attachement des femmes en rémission d'un cancer du sein

Nous nous sommes focalisés dans cette partie sur l'attachement, contribuant, comme nous l'avons déjà évoqué (Cf. Partie 1 – Chapitre 3), à organiser le rapport au monde, aux autres et à soi-même. Déterminés depuis l'enfance, renforcés ou ajustés au fil de nos expériences de vie, ces attachements restent des leviers pathogènes ou salutogènes. À cet égard, tenir compte de ces paramètres chez les femmes en rémission est une piste que nous avons considérée comme importante dans cette période si spécifique de la rémission du cancer du sein.

Analyses de corrélations :

Corrélation entre l'attachement et l'adversité vécue durant l'enfance (ACE-IQ) :

Nous pouvons noter que ce sont essentiellement les sous-scores d'attachement « Craintif » et « Sécure » qui sont corrélés avec les adversités de l'enfance (Tableau 17). Le sous-score « Sécure » étant inversement lié au vécu d'adversité durant l'enfance, alors que celui « Craintif » est renforcé par les adversités rencontrées. On notera par ailleurs, que la dimension « Violences à l'extérieur du foyer » corrèle négativement uniquement le sous-score « Sécure » du RSQ.

Tableau 17

Corrélations entre le vécu d'adversité durant l'enfance (ACE-IQ) et les scores d'attachement (RSQ)

	Sous-scores d'attachement (RSQ)			
	<i>Sécure</i>	<i>Détaché</i>	<i>Craintif</i>	<i>Préoccupé</i>
Score ACE global	-0,28**	-0,03	0,32**	0,02
Maltraitance de l'enfance	-0,24*	-0,05	0,32***	0,05
Dysfonctionnement familial	-0,23*	0,03	0,23**	-0,01
Violences à l'extérieur du foyer	-0,20*	-0,07	0,15	0,02

p<0,05 * ; p<0,01 ** ; p<0,001***

Régressions entre l'attachement et les autres échelles :

Analyses de régressions linéaires avec les sous-scores de l'attachement comme variables expliquées :

Nous avons déjà précédemment envisagé les relations entre le score ACE, la fatigue et qualité de vie des participantes de notre étude. Ainsi, sera présenté ci-dessous un focus sur les liens indépendants (en bivariés) des différents prototypes d'attachement mesurés par le RSQ avec les résultats aux différentes échelles de l'étude.

Une analyse de régression bivariée a été réalisée pour les sous-scores du RSQ renvoyant aux prototypes « Sécure », « Détaché », « Préoccupé », et « Craintif » (Tableau 18), envisagés comme des variables à expliquer.

Pour le sous-score « Sécure », ce dernier entretient un lien positif avec le score de résilience (Beta=0,13 ; $p<0,05$), une même tendance s'observe avec le score de qualité de vie mentale (Beta=0,36 ; $p=0,061$). À l'inverse, le sous-score « Sécure » entretient un lien négatif avec le score d'anxiété (Beta=-0,17 ; $p<0,05$) et le score ACE global (Beta=-0,19 ; $p<0,01$). Par ailleurs, pour le sous-score « Détaché », plus ce dernier augmente, plus la qualité de vie mentale augmente (Beta=0,58 ; $p<0,05$). En ce qui concerne le sous-score « Craintif », on notera un lien négatif avec le score de qualité de vie mentale (Beta=-0,61 ; $p<0,05$) ainsi qu'avec la résilience (Beta=-0,24 ; $p<0,05$). À l'inverse le score de qualité vie physique (Beta=0,39 ; $p<0,001$), le score d'anxiété (Beta=0,32 ; $p<0,05$), le score de fatigue (Beta=0,30 ; $p<0,05$), le score de peur de la récurrence (Beta=0,53 ; $p<0,001$) et le score ACE global (Beta=0,34 ; $p=0,001$) entretiennent avec ce paramètre un lien positif. Enfin, concernant le sous-score « Préoccupé », les scores en bivariés laissent entrevoir que le score de qualité de vie physique (Beta=0,34 ; $p<0,001$), le score d'anxiété (Beta=0,35 ; $p<0,001$), le score de fatigue (Beta=0,30 ; $p<0,01$), et le score de peur de la récurrence (Beta=0,37 ; $p=0,001$) entretiennent un lien positif. À l'inverse, on observera que le score de résilience (Beta=-0,22 ; $p<0,01$) et le score de dépression (Beta=-0,35 ; $p<0,05$) entretiennent un lien négatif avec le sous-score « Préoccupé ».

Tableau 18

Analyse de régressions linéaires bivariées expliquant les sous-scores du RSQ

Analyse de régressions bivariées	Sous-score « Sécure »				Sous-score « Détaché »				Sous-score « Craintif »				Sous-score « Préoccupé »			
	N	Beta	95% CI	p-value	N	Beta	95% CI	P-value	N	Beta	95% CI	p-value	N	Beta	95% CI	p-value
Âge	96	0,34	0,04 ; 0,64	0,027	97	-0,15	-0,54 ; 0,23	0,44	95	0,04	-0,44 ; 0,52	0,86	98	-0,18	-0,56 ; 0,21	0,37
Situation matrimoniale																
<i>En couple</i>	59	—	—		59	—	—		58	—	—		60	—	—	
<i>Autre</i>	37	4,8	-0,52 ; 10	0,080	38	4,8	-1,9 ; 11	0,16	37	0,93	-7,6 ; 9,5	0,83	38	-3,9	-11 ; 2,9	0,27
Niveau d'étude																
<i>Secondaire (collège, lycée (BAC, CAP, BEP))</i>	22	—	—		22	—	—		21	—	—		22	—	—	
<i>Supérieur (BTS, DUT, Licence, Master, Doctorat)</i>	69	0,94	-5,4 ; 7,3	0,77	70	-2,1	-10,0 ; 5,8	0,60	69	-13	-23 ; -2,5	0,016	71	0,58	-7,5 ; 8,6	0,89
Situation professionnelle																
<i>Autre, Retraitée, ou Sans Activité</i>	27	—	—		27	—	—		28	—	—		28	—	—	
<i>Cadre</i>	26	0,00	-7,1 ; 7,1	>0,99	26	0,13	-8,7 ; 9,0	0,98	26	-16	-26 ; -4,9	0,005	26	-5,4	-14 ; 3,2	0,22
<i>Artisane, commerçante, cheffe d'entreprise</i>	8	3,1	-7,2 ; 13	0,56	8	2,3	-11 ; 15	0,73	8	-8,0	-24 ; 7,7	0,32	8	-13	-25 ; -0,06	0,052
<i>Employée</i>	17	-3,2	-11 ; 4,7	0,43	18	4,2	-5,6 ; 14	0,41	16	-4,9	-17 ; 7,4	0,44	18	7,9	-1,6 ; 17	0,11
<i>Profession intermédiaire</i>	18	-3,9	-12 ; 3,9	0,33	18	-6,4	-16 ; 3,4	0,20	17	-1,9	-14, 10	0,76	18	0,64	-8,9 ; 10	0,89

Tableau 18 (Suite)

Analyse de régressions bivariées	Sous-score « Sécure »				Sous-score « Détaché »				Sous-score « Craintif »				Sous-score « Préoccupé »			
	N	Beta	95% CI	p-value	N	Beta	95% CI	p-value	N	Beta	95% CI	p-value	N	Beta	95% CI	p-value
Stade de cancer																
<i>Stade 0 ou 1</i>	16	—	—		17	—	—		17	—	—		17	—	—	
<i>Stade 2</i>	43	-0,03	-7,6 ; 7,5	>0,99	44	-3,7	-13 ; 5,6	0,44	42	-3,7	-15 ; 7,6	0,52	44	0,23	-9,0 ; 9,5	0,96
<i>Stade 3 ou 4</i>	35	0,11	-7,7 ; 7,9	0,98	34	0,00	-9,6 ; 9,6	>0,99	34	-8,5	-20 ; 3,2	0,16	35	-4,1	-14 ; 5,5	0,40
Délai depuis le diagnostic	96	0,03	-0,01 ; 0,07	0,14	97	-0,02	-0,07 ; 0,03	0,44	95	0,00	-0,06 ; 0,07	0,89	98	-0,05	-0,10 ; 0,01	0,088
Délai depuis la rémission	96	0,04	0,00 ; 0,09	0,073	97	-0,01	-0,07 ; 0,05	0,82	95	0,01	-0,07 ; 0,09	0,82	98	-0,05	-0,11 ; 0,01	0,12
SF-12– qualité de vie mentale	96	0,36	-0,01 ; 0,73	0,061	97	0,58	0,12 ; 1,0	0,015	95	-0,61	-1,2 ; -0,03	0,043	98	-0,39	-0,86 ; 0,09	0,11
SF-12 – qualité de vie physique	96	0,08	-0,19 ; 0,34	0,57	97	-0,14	-0,33 ; 0,05	0,14	95	0,39	0,17 ; 0,61	<0,001	98	0,34	0,16 ; 0,52	<0,001
HADS – anxiété	96	-0,17	-0,32 ; -0,02	0,026	97	-0,01	-0,21 ; 0,19	0,92	95	0,32	0,07 ; 0,58	0,014	98	0,35	0,15 ; 0,55	<0,001
HADS – dépression	96	-0,12	-0,28 ; 0,04	0,13	97	0,14	-0,19 ; 0,47	0,42	95	-0,26	-0,68 ; 0,17	0,24	98	-0,35	-0,68 ; -0,01	0,043

Tableau 18 (Suite)

Analyse de régressions bivariées	Sous-score « Sécure »				Sous-score « Détaché »				Sous-score « Craintif »				Sous-score « Préoccupé »			
	N	Beta	95% CI	p-value	N	Beta	95% CI	P-value	N	Beta	95% CI	p-value	N	Beta	95% CI	p-value
BRS – résilience	96	0,13	0,02 ; 0,25	0,026	97	0,14	-0,01 ; 0,28	0,074	95	-0,24	-0,42 ; -0,05	0,015	98	-0,22	-0,36 ; -0,07	0,005
MFI – fatigue	93	-0,14	-0,29 ; 0,01	0,071	93	-0,07	-0,28 ; 0,13	0,49	91	0,30	0,05 ; 0,55	0,022	93	0,30	0,10 ; 0,50	0,004
IIRC – peur de la récurrence du cancer	96	-0,12	-0,30 ; 0,06	0,20	97	-0,03	-0,26 ; 0,20	0,80	95	0,53	0,26 ; 0,80	<0,001	98	0,37	0,15 ; 0,59	0,001
ACE-IQ – score global	96	-0,19	-0,32 ; -0,06	0,004	97	-0,03	-0,20 ; 0,13	0,70	95	0,34	0,14 ; 0,54	0,001	98	0,03	-0,14 ; 0,20	0,69
RSQ – Attachement																
Sous-score « Sécure »					95	0,31	0,06 ; 0,57	0,018	94	-0,26	-0,57 ; 0,05	0,11	96	-0,27	-0,52 ; -0,02	0,038
Sous-score « Détaché »	95	0,93	0,17 ; 1,7	0,018					94	0,23	-0,02 ; 0,48	0,080	97	-1,0	-2,0 ; 0,00	0,053
Sous-score « Craintif »	94	-0,68	-1,5 ; 0,13	0,11	94	0,14	-0,02 ; 0,30	0,080					95	1,3	0,29 ; 2,3	0,013
Sous-score « Préoccupé »	96	-1,0	-2,0 ; -0,07	0,038	97	-0,19	-0,38 ; 0,00	0,053	95	0,31	0,07 ; 0,55	0,013				

Un focus particulier sur l'attachement avec différentes variables a été modélisé. Cette modélisation s'est envisagée sur l'explication du sous-score « Sécure » du RSQ (Tableau 19).

Tableau 19

Analyse de régressions multivariées expliquant le sous-score « sécure » du RSQ

Analyse de régressions multivariées				
Caractéristiques	N	Beta	95% CI¹	p-value
ACE-IQ – score global				
Score ACE <4	57	—	—	
Score ACE ≥4	27	-6,9	-13 ; -1,2	0,018
Âge	84	0,23	-0,09 ; 0,55	0,15
BRS - résilience	84	0,13	0,01 ; 0,25	0,040

La réduction de l'AIC a été de 672 à 664, avec un R² assez faible du modèle à 0,143. Le fit du modèle ci-dessus n'est pas excellent, mais reste significatif (p=0,006).

Un score ACE de 4 et plus est davantage à même d'entraver l'élaboration de stratégies d'attachement de type sécure (Beta=-6,9 ; p=0,018), ceci n'est que partiellement pondéré par une la résilience (Beta=0,13 ; p=0,04) et l'âge (Beta=0,23 ; p=NS). Ainsi, il apparaît que l'adversité durant l'enfance et la résilience peuvent constituer les deux versants d'un même processus, qui lorsqu'il est en déséquilibre peut avoir des effets pathogènes ou salutogènes chez les femmes en rémission d'un cancer du sein.

La sécurité de l'attachement peut être considérée comme un repère clinique susceptible de nous éclairer quant à l'effet de certaines variables. Conceptuellement, ainsi que dans notre échantillon, les sous-scores « Sécure », et « Craintif », sont antagonistes. Cet antagonisme venant à lui seul saturer les modélisations dans lesquelles ce dernier est intégré, pour cette raison, il ne l'est pas dans le modèle suivant (Tableau 20). L'ensemble des autres variables significativement liées (seuil p=0,2) ont été intégrées initialement, puis sorties selon leur apport au modèle.

Tableau 20*Analyse de régressions multivariées expliquant les différents sous-score du RSQ*

Analyse de régressions multivariées	Sous-score « Sécure »				Sous-score « Détaché »				Sous-score « Craintif »				Sous-score « Préoccupé »			
	N	Beta	95% CI	p-value	N	Beta	95% CI	p-value	N	Beta	95% CI	P-value	N	Beta	95% CI	p-value
ACE-IQ – score global	84	-0,14	-0,32 ; 0,04	0,13	84	-0,09	-0,30 ; 0,12	0,41	84	0,33	0,10 ; 0,57	0,007	84	-0,18	-0,40 ; 0,04	0,12
SF-12 – qualité de vie mentale	84	-0,16	-0,72 ; 0,41	0,59	84	1,0	0,41 ; 1,7	0,002	84	-0,52	-1,3 ; 0,25	0,19	84	-0,25	-1,0 ; 0,46	0,49
SF-12 – qualité de vie physique	84	-0,11	-0,62 ; 0,40	0,68	84	0,56	-0,03 ; 1,1	0,068	84	-0,15	-0,86 ; 0,56	0,68	84	-0,10	-0,75 ; 0,55	0,77
HADS – anxiété	84	-0,03	-0,24 ; 0,19	0,81	84	-0,12	-0,36 ; 0,13	0,36	84	0,09	-0,21 ; 0,38	0,57	84	0,04	-0,23 ; 0,31	0,77
HADS – dépression	84	0,04	-0,18 ; 0,26	0,73	84	0,10	-0,17 ; 0,36	0,48	84	-0,01	-0,32 ; 0,30	0,95	84	0,27	0,00 ; 0,55	0,056
BRS – résilience	84	0,08	-0,07 ; 0,23	0,32	84	0,08	-0,10 ; 0,26	0,37	84	-0,16	-0,37 ; 0,04	0,13	84	-0,01	-0,20 ; 0,18	0,93
MFI – fatigue	84	-0,06	-0,40 ; 0,28	0,74	84	0,36	-0,03 ; 0,75	0,078	84	-0,24	-0,71 ; 0,22	0,31	84	-0,03	-0,45 ; 0,40	0,91
IPRC – peur de la récurrence	84	0,12	-0,14 ; 0,38	0,35	84	-0,03	-0,34 ; 0,27	0,84	84	0,30	-0,06 ; 0,65	0,10	84	0,12	-0,20 ; 0,45	0,46
Délai depuis le diagnostic	84	0,02	-0,04 ; 0,09	0,48	84	-0,07	-0,14 ; 0,01	0,077	84	0,08	-0,01 ; 0,17	0,078	84	-0,02	-0,10 ; 0,06	0,69

Tableau 20 (Suite)

Analyse de régressions multivariées	Sous-score « Sécure »				Sous-score « Détaché »				Sous-score « Craintif »				Sous-score « Préoccupé »			
	N	Beta	95% CI	p-value	N	Beta	95% CI	p-value	N	Beta	95% CI	p-value	N	Beta	95% CI	p-value
Caractéristiques																
Stade de cancer																
<i>Stade 0 ou 1</i>	15	—	—		15	—	—		15	—	—		15	—	—	
<i>Stade 2</i>	40	2,9	-4,8 ; 11	0,46	40	-4,2	-13 ; 4,9	0,37	40	-3,8	-14 ; 6,8	0,49	40	2,3	-7,5 ; 12	0,65
<i>Stade 3 ou 4</i>	29	-0,22	-9,0 ; 8,6	0,96	29	5,2	-5,0 ; 15	0,32	29	-16	-27 ; -4,2	0,009	29	0,89	-10 ; 12	0,87
Âge	84	0,18	-0,24 ; 0,60	0,40	84	0,05	-0,44 ; 0,55	0,83	84	-0,30	-0,88 ; 0,28	0,31	84	0,06	-0,47 ; 0,59	0,81
RSQ – Attachement																
<i>Sous-score « Sécure »</i>					84	0,36	0,10 ; 0,63	0,009	84	-0,25	-0,57 ; 0,08	0,14	84	0,10	-0,40 ; 0,20	0,51
<i>Sous-score « Détaché »</i>	84	0,26	0,07 ; 0,46	0,009					84	0,50	0,25 ; 0,75	<0,001	84	0,18	-0,43 ; 0,08	0,17
<i>Sous-score « Craintif »</i>	84	-0,13	-0,30 ; 0,04	0,14	84	0,36	0,18 ; 0,55	<0,001					84	0,18	-0,04 ; 0,39	0,11
<i>Sous-score « Préoccupé »</i>	84	-0,06	-0,25 ; 0,12	0,51	84	-0,15	-0,37 ; 0,07	0,17	84	0,21	-0,04 ; 0,47	0,11				

En ce qui concerne le sous-score « Sécure », on notera que les tentatives de régressions à partir d'un modèle multivarié, n'ont pas permis d'entrevoir des relations significatives. De même en ce qui concerne le sous-score « Craintif ».

Pour le sous-score « Détaché », il semble qu'il entretienne une relation positive avec la qualité de vie mentale (Beta=1,0 ; $p<0,01$). Enfin, pour le sous-score « Préoccupé », bien qu'il s'agisse d'une tendance, contrairement à l'analyse en bivariée, l'analyse multivariée montre un lien positif avec la dépression (Beta=0,27 ; $p=0,056$), ce qui reste difficilement interprétable.

Au regard des résultats précités, il apparaît que les analyses de régressions multivariées sont peu concluantes.

1.8.2. Comparaison des données recueillies en fonction de la catégorie « sécure » versus « insécure »

Afin d'aller plus loin dans l'analyse des résultats issus du RSQ, les participantes ont été classées en deux catégories : « sécure » ou « insécure ». La première catégorie est caractérisée par le sous-score « Sécure », la deuxième a été définie par la pondération des sous-scores « Craintif », « Préoccupé ». Ces deux sous scores, sont dans la même dynamique « Insécure », mais apportent chacun une information différente quant à l'insécurité ressentie. Le sous-score « Détaché » étant associé à des résultats très proches du sous-score « Sécure » pour les participantes, il n'a pas été inclus n'apportant pas d'informations supplémentaires.

La catégorie « sécure » se retrouve composée de 68 participantes et la catégorie « insécure » de 26 participantes (Tableau 21).

Il apparaît que les participantes de la catégorie « insécure » présentaient significativement plus d'anxiété ($m=52,1$) que celles de la catégorie « sécure » ($m=39,6$), de même pour la dépression ($m=29,7$ pour la catégorie « insécure » *versus* $m=20,6$ pour la catégorie « sécure »), la fatigue ($m=57$ pour la catégorie « insécure » *versus* $m=50$ pour la catégorie « sécure ») et la peur de la récurrence ($m=43,2$ pour la catégorie « insécure » *versus* $m=35,1$ pour la catégorie « sécure »). À l'inverse, la résilience était significativement plus importante chez les participantes de la catégorie « sécure » ($m=65,5$) par rapport à celles de la catégorie « insécure » ($m=50,2$).

Ces résultats conduisent à proposer que les stratégies d'attachement de type sécure ont pour effet de protéger, d'une certaine manière, les participantes en ce qui concerne le fait de disposer

d'une plus grande résilience, alors que les celles organisées sur un mode insécure, semble présenter plus d'anxiété, de dépression, de même en ce qui concerne la fatigue et la peur de la récurrence.

Tableau 21*Comparaison de moyennes entre la catégorie sécurisée versus insécurisée*

Caractéristiques	Sécurisée ¹ N = 68	Insécurisée ¹ N = 26	p-value ²
Âge	53,3 (8,6)	50,3 (8,8)	0,2
Situation matrimoniale			0,046
<i>En couple</i>	37,0 (54,4%)	20,0 (76,9%)	
<i>Autre</i>	31,0 (45,6%)	6,0 (23,1%)	
Niveau d'étude			0,8
<i>Secondaire (collège, lycée (BAC, CAP, BEP))</i>	14,0 (22,2%)	7,0 (26,9%)	
<i>Supérieur (BTS, DUT, Licence, Master, Doctorat)</i>	49,0 (77,8%)	19,0 (73,1%)	
Situation Professionnelle			0,2
<i>Cadre</i>	20,0 (29,4%)	6,0 (23,1%)	
<i>Artisane, commerçante, cheffe d'entreprise</i>	8,0 (11,8%)	0,0 (0,0%)	
<i>Autre, Retraitée, ou Sans Activité</i>	19,0 (27,9%)	8,0 (30,8%)	
<i>Employée</i>	9,0 (13,2%)	7,0 (26,9%)	
<i>Professions intermédiaires</i>	12,0 (17,6%)	5,0 (19,2%)	
Stade de cancer			0,076
<i>Stade 0 ou 1</i>	11,0 (16,7%)	5,0 (19,2%)	
<i>Stade 2</i>	26,0 (39,4%)	16,0 (61,5%)	
<i>Stade 3 ou 4</i>	29,0 (43,9%)	5,0 (19,2%)	
Délai depuis le diagnostic	77,4 (71,2)	49,6 (36,8)	0,2
Délai depuis la rémission	51,8 (60,2)	29,7 (26,3)	0,2
SF-12 – qualité de vie mentale	45,9 (7,4)	43,9 (6,0)	0,2
SF-12 – qualité de vie physique	46,0 (10,4)	43,9 (8,2)	0,2
HADS – anxiété	39,6 (16,6)	52,1 (17,4)	0,005
HADS – dépression	20,6 (15,5)	29,7 (16,1)	0,013
BRS – résilience	65,5 (21,3)	50,2 (19,7)	0,002
MFI – fatigue	50,0 (17,5)	57,0 (12,4)	0,042
IPRC – peur de la récurrence	35,1 (14,3)	43,2 (13,3)	0,019

¹ n (%); Moyenne (ET)² Wilcoxon rank sum test; Pearson's Chi-squared test; Fisher's exact test

Synthèse partielle des résultats :

Comme nous avons pu l'observer, l'attachement semble être un élément clé dans le vécu de la rémission, qui apparaît de plus être associé au vécu d'adversité.

Focus sur la peur de la récurrence

Comme envisagée précédemment, la notion de peur de la récurrence est une variable particulièrement pertinente, qui apparaît être associée positivement avec la fatigue, l'adversité vécue durant l'enfance et négativement à la résilience.

Nous avons donc souhaité observer dans notre échantillon si les sous-scores d'attachement, influent sur la peur de la récurrence des participantes de l'étude. Ainsi, nous avons reconfiguré (tel qu'envisagé précédemment) le même modèle statistique avec la peur de la récurrence (IPRC) comme variable à expliquer (Tableau 22).

L'ensemble des sous-scores d'attachement mesurés par le RSQ ont été inclus, de même pour le score ACE (score ACE inférieur à 4 *versus* égal à 4 ou plus), les scores de qualité de vie, d'anxiété, de dépression, de résilience, et les données socio-cliniques (âge, délai de rémission, stade de cancer). À l'exception de l'âge, et du stade de cancer, chacune des autres variables présentait une relation fortement significative avec la peur de la récurrence. Comme pour les précédents modèles, une analyse des AIC, a permis de l'affiner pour arriver au modèle ci-dessous.

Tableau 22

Analyse de régressions multivariées relative à l'explication de la peur de la récurrence (IPRC)

Analyse de régressions multivariées				
Caractéristiques	N	Beta	95% CI	p-value
SF-12 – qualité de vie physique	89	-0,31	-0,55 ; -0,07	0,011
HADS – anxiété	89	0,36	0,22 ; 0,50	<0,001
Délai depuis la rémission	89	-0,08	-0,12 ; -0,03	0,001
RSQ – Sous-score « Craintif »	89	0,12	0,00 ; 0,24	0,043

La réduction de l'AIC a été de 695 à 679, avec un R² du modèle de 0,495. Le fit du modèle final retenu ci-dessus n'est pas excellent, mais reste très correct, et significatif (p<0,001).

Le résultat va dans le sens des modélisations précédentes, ou supposées, avec un rôle spécifique de l'anxiété (Beta=0,36 ; p<0,001), mais aussi du sous-score d'attachement « Craintif » (Beta=0,12 ; p=0,043). À l'inverse, apparaît un « effet protecteur » de la qualité de vie physique (Beta=-0,12 ; p=0,11), ainsi que du délai écoulé depuis le début de la rémission (Beta=-0,08 ; p=0,001) qui contribuent à minorer la peur de la récurrence.

2. Données biologiques et épigénétiques

2.1. Rappel de la procédure biologique

Dans le cadre de l'étude ancillaire biologique, trois types de mesures ont été réalisées : la mesure de la longueur des télomères, la mesure du taux de cortisol salivaire et la mesure de méthylation des gènes NR3C1 et FKBP5. De plus, cette étude comprend une mesure exploratoire des mécanismes subcellulaires, par l'utilisation de la technique de séquençage haut débit (NGS) afin d'identifier les variations d'expression génétiques déterminantes en termes de vulnérabilité/protection (cytogénétique et transcriptome).

Dans un premier temps, concernant l'analyse des télomères, il s'agissait de caractériser la longueur des télomères des femmes en rémission en fonction du score ACE, ainsi que les relations entre cette longueur, le score ACE, la résilience et la peur de la récurrence du cancer.

Ensuite, en ce qui concerne la mesure du stress, il s'agissait de caractériser le niveau de stress chronique biologique (cortisol salivaire) des femmes en rémission en fonction de la présence d'ACEs ainsi que les relations entre le niveau de stress chronique, le score ACE, la résilience et la peur de la récurrence du cancer.

Ces deux premières analyses sont reconnues comme des évaluations classiques du stress chronique.

Enfin, en ce qui concerne la mesure des méthylations, il s'agissait de caractériser le rôle des méthylations des gènes NR3C1 et FKBP5 en fonction du score ACE.

Ces données biologiques ont été recueillies dans une sous-partie de la population de 21 femmes. L'élaboration de cet échantillon s'est uniquement faite sur la base de l'accord que nous ont donné les participantes de l'étude pour réaliser les prélèvements

2.2. Mesure de l'impact biologique

2.2.1. Mesure des télomères

Au regard des mesures bivariées réalisées, nous pouvons noter une association négative significative entre la date de diagnostic et de rémission et la longueur des télomères (Tableau

23). Il ne semble pas y avoir de phénomène de récupération sur le plan physiologique à travers le délai de rémission et de diagnostic.

Au regard du faible nombre de sujets de l'étude biologiques, aucune analyse multivariée n'a pu être réalisée.

Tableau 23

Régressions linéaires bivariées des variables associées à la taille des télomères

Analyse de régression bivariée		Longueur des Télomères		
Caractéristiques	N	Beta	95% CI	p-value
Âge	21	-3,4	-7,2 ; 0,50	0,10
Situation Matrimoniale				
<i>En couple</i>	11	—	—	
<i>Autre</i>	10	-13	-99 ; 74	0,78
Niveau d'étude				
<i>Secondaire (collège, lycée (BAC, CAP, BEP))</i>	7	—	—	
<i>Supérieur (BTS, DUT, Licence, Master, Doctorat)</i>	12	-15	-113 ; 84	0,77
Situation Professionnelle				
<i>Autre, Retraitée, ou Sans Activité</i>	9	—	—	
<i>Cadre</i>	6	53	-52 ; 158	0,33
<i>Employé</i>	4	30	-89 ; 150	0,62
<i>Profession intermédiaire</i>	2	94	-61 ; 249	0,25
Stade de cancer				
<i>Stade 0 ou 1</i>	5	—	—	
<i>Stade 2</i>	12	-40	-145 ; 65	0,47
<i>Stade 3 ou 4</i>	4	-70	-202 ; 63	0,32
Délai depuis le diagnostic	21	-0,76	-1,4 ; -0,14	0,027
Délai depuis la rémission	21	-1,1	-1,9 ; -0,34	0,012
RSQ – attachement	21	1,0	-2,8 ; 4,8	0,62
HADS – anxiété	21	0,21	-2,6 ; 3,0	0,88
HADS – dépression	21	1,1	-1,4 ; 3,6	0,39
SF-12 – qualité de vie physique	21	-1,1	-5,4 ; 3,2	0,62
SF-12 – qualité de vie mentale	21	-4,5	-11 ; 1,6	0,17
BRS – résilience	21	-1,3	-3,2 ; 0,67	0,22
ACE – score global	21	1,8	-0,48 ; 4,1	0,14
IPRC – peur de la récurrence	21	-0,07	-3,0 ; 2,8	0,96
MFI – fatigue	19	1,7	-1,0 ; 4,3	0,24

2.2.2. Mesure du Cortisol Awakening Response (CAR)

Dans le cadre de la mesure du cortisol salivaire, a été mesuré le *Cortisol Awakening Response* (CAR) (Tableau 24). Ce dernier est généralement calculé par l'augmentation moyenne (par exemple, la différence entre la valeur d'éveil et la valeur maximale, voir Smyth et al., 2013). La mesure de l'augmentation du CAR est différente des niveaux globaux dans la période post-réveil.

Tableau 24

Régressions linéaires bivariées des variables associées au Cortisol Awakening Response (CAR Delta)

Analyse de régression bivariée		CAR Delta		
Caractéristiques	N	Beta	95% CI	p-value
Âge	21	0,02	-0,03 ; 0,08	0,41
Situation Matrimoniale				
<i>En couple</i>	11	—	—	
<i>Autre</i>	10	-0,53	-1,7 ; 0,68	0,40
Niveau d'étude				
<i>Secondaire (collège, lycée (BAC, CAP, BEP))</i>	7	—	—	
<i>Supérieur (BTS, DUT, Licence, Master, Doctorat)</i>	12	0,84	-0,45 ; 2,1	0,22
Situation Professionnelle				
<i>Autre, Retraitée, ou Sans Activité</i>	9	—	—	
<i>Cadre</i>	6	-0,06	-1,6 ; 1,5	0,94
<i>Employée</i>	4	0,01	-1,7 ; 1,8	0,99
<i>Profession intermédiaire</i>	2	-1,1	-3,4 ; 1,2	0,35
Stade de cancer				
<i>Stade 0 ou 1</i>	5	—	—	
<i>Stade 2</i>	12	-0,72	-2,2 ; 0,74	0,35
<i>Stade 3 ou 4</i>	4	0,37	-1,5 ; 2,2	0,70
Délai depuis le diagnostic	21	0,01	0,00 ; 0,02	0,21
Délai depuis la rémission	21	0,01	0,00 ; 0,02	0,10
RSQ – attachement	21	-0,03	-0,08 ; 0,02	0,29
HADS – anxiété	21	-0,02	-0,06 ; 0,02	0,40
HADS – dépression	21	-0,04	-0,07 ; 0,00	0,039
SF-12 – qualité de vie physique	21	0,02	-0,04 ; 0,08	0,61
SF-12 – qualité de vie mentale	21	0,10	0,02 ; 0,18	0,022
BRS – résilience	21	0,03	0,00 ; 0,06	0,036
ACE – score global	21	-0,03	-0,06 ; 0,00	0,080
IPRC – peur de la récurrence	21	-0,02	-0,06 ; 0,02	0,27
MFI – fatigue	19	-0,04	-0,08 ; -0,01	0,017

On note un impact positif des scores de qualité de vie mentale et de résilience sur la valeur du CAR et un impact négatif du score de dépression et du score de fatigue sur les valeurs du CAR. Le score ACE semble également avoir un impact négatif sur le CAR, bien qu'il s'agisse d'une tendance statistique uniquement ($p=NS$). Ainsi, ces résultats exploratoires suggèrent un processus de désadaptation par épuisement qui va au-delà de la définition du stress, et qui caractériserait les participantes de ce sous-échantillon présentant un haut score de dépression et de fatigue. On notera également que la qualité de vie mentale ainsi que la résilience semblent avoir pour effet de potentialiser les effets de ce paramètre physiologique et donc de contribuer à une meilleure adaptation des participantes.

2.2.3. Mesure des méthylations

Au moment de la rédaction de cette thèse, nous ne disposons pas encore des résultats biologiques liés aux études de méthylations. Lors de la soutenance, nous proposerons au jury une annexe complémentaire qui permettra d'éclairer scientifiquement ce point de la recherche CAPONE-Cancer.

2.3. Mesure de la variabilité cardiaque

Dans le cadre de l'étude CAPONE-Cancer, a été réalisée une mesure de la variabilité cardiaque lors du remplissage en présentiel du questionnaire dans un sous-échantillon de la population qui avait accepté de participer à cette partie ancillaire de l'étude.

La vulnérabilité du frein parasympathique a été évaluée à l'aide des mesures de la variabilité du rythme cardiaque (VRC) et de la racine carrée des différences au carré des intervalles RR successifs RMSSD (*root mean square of successive differences between adjacent RR intervals*), via le système CADUCY (<http://www.i-virtual.fr/>). De façon concrète, le système CADUCY était enclenché au démarrage du questionnaire ACE-IQ et arrêté à la fin de ce dernier afin de recueillir l'impact physiologique de la tâche de remplissage des questionnaires.

Les analyses réalisées se sont attachées à comparer sur les différents scores moyens calculés de la VRC les participantes qui présentent un score ACE de moins de 4 à celles qui présentent un score ACE de 4 et plus (Tableau 25). Aucun résultat significatif n'a été observé.

Tableau 25
Variabilité cardiaque

Caractéristiques ^{1,2}	Score ACE supérieur à 4, N = 5	Score ACE inférieur à 4, N = 13	p-value
HR			0,14
<i>Moyenne (ET)</i>	74,3 (4,5)	69,9 (6,5)	
<i>Médiane (EI)</i>	72,4 (71,9 ; 74,3)	69,3 (64,6 ; 72,9)	
<i>(Rang)</i>	(70,9 ; 82,2)	(62,0 ; 85,6)	
iHR			0,14
<i>Moyenne (ET)</i>	74,1 (4,7)	69,7 (6,7)	
<i>Médiane (EI)</i>	72,3 (71,3 ; 74,3)	69,3 (64,2 ; 72,6)	
<i>(Rang)</i>	(70,6 ; 82,1)	(60,9 ; 85,8)	
HRV			0,2
<i>Moyenne (ET)</i>	0,1 (0,0)	0,0 (0,0)	
<i>Médiane (EI)</i>	0,1 (0,0 ; 0,1)	0,0 (0,0 ; 0,1)	
<i>(Rang)</i>	(0,0 ; 0,1)	(0,0 ; 0,1)	
VASO			0,2
<i>Moyenne (ET)</i>	25,8 (5,9)	45,5 (27,6)	
<i>Médiane (EI)</i>	26,2 (22,3 ; 29,6)	43,5 (25,3 ; 59,0)	
<i>(Rang)</i>	(17,8 ; 32,9)	(8,9 ; 104,5)	
STEP			
<i>Moyenne (ET)</i>	0,0 (0,0)	0,0 (0,0)	
<i>Médiane (EI)</i>	0,0 (0,0 ; 0,0)	0,0 (0,0 ; 0,0)	
<i>(Rang)</i>	(0,0 ; 0,0)	(0,0 ; 0,0)	
HRVSEC			0,4
<i>Moyenne (ET)</i>	39,4 (9,3)	38,0 (14,7)	
<i>Médiane (EI)</i>	40,6 (33,4 ; 43,5)	30,6 (27,4 ; 42,8)	
<i>(Rang)</i>	(27,6 ; 51,9)	(24,8 ; 68,2)	
iRR			0,4
<i>Moyenne (ET)</i>	0,3 (0,0)	0,3 (0,0)	
<i>Médiane (EI)</i>	0,3 (0,3 ; 0,3)	0,2 (0,2 ; 0,3)	
<i>(Rang)</i>	(0,2 ; 0,3)	(0,2 ; 0,4)	
RR			0,4
<i>Moyenne (ET)</i>	0,3 (0,0)	0,3 (0,0)	
<i>Médiane (EI)</i>	0,3 (0,3 ; 0,3)	0,2 (0,2 ; 0,3)	
<i>(Rang)</i>	(0,2 ; 0,3)	(0,2 ; 0,4)	

¹ moyenne (écart-type) ; ² médiane (écart interquartile) ; HR: heart rate; iHR: instantaneous heart rates ; HRV: Heart rate variability ; VASO: Vasolidatation ; STEP: Step Enregistrement (Pin) ; HRVSEC: Variation du temps entre deux pics (HRV) ; iRR: instant intervalles R-R ; RR: intervalles R-R

3. Discussion

3.1. Discussion concernant les hypothèses de l'étude CAPONE-Cancer

3.1.1. Hypothèses de l'étude quantitative

L'ensemble des résultats obtenus par le volet quantitatif de l'étude CAPONE-Cancer, permettent désormais d'interroger les hypothèses afin de savoir si ces dernières ont été validées ou non.

Première hypothèse :

En ce qui concerne l'hypothèse *H1*, relative au fait que la qualité de vie des participantes sera moindre si elles ont été confrontées à de l'adversité durant leur enfance, il peut être considéré que cette dernière est validée. En effet, les résultats confirment la spécificité du lien entre l'exposition à de l'adversité durant l'enfance et la qualité de vie.

Tout d'abord, rappelons qu'il existe une corrélation négative entre la qualité de vie mentale, mesurée par le SF-12 et le score ACE global (ACE-IQ). Bien que faible, cette corrélation indique que les deux scores évoluent en sens inverse. Plus les individus sont confrontés à de l'adversité durant l'enfance au sens large, plus leur qualité de vie mentale semble être impactée. Une corrélation négative a également été observée entre le score ACE global obtenu par l'ACE-IQ et la qualité de vie physique. Cette dernière n'est cependant pas apparue comme significative. D'ailleurs, on notera que ces résultats ont montré que certaines sous-dimensions de l'ACE-IQ corrélaient toujours de façon inverse avec la qualité de vie, qu'elle soit mentale ou physique. Les dimensions « Maltraitance de l'enfance » et « Violences à l'extérieur du foyer » corrélaient négativement avec la qualité de vie. De tels résultats ont été confirmés par les mesures de régression linéaire avec comme critère de jugement principal (variable dépendante) la qualité de vie mentale et physique mesurées par le SF-12. Dans les deux cas, la valeur négative du « beta » atteste que l'augmentation du vécu d'adversité durant l'enfance est susceptible d'affecter négativement la santé mentale et physique.

Dans le Tableau 7, le lien entre les différents facteurs a également été confirmé, lorsque le critère de jugement est le score global d'adversité obtenu par l'ACE-IQ. Ainsi, l'analyse de variables, qui s'appuie sur la comparaison de deux groupes de participantes *a posteriori*, ayant selon les cas, un score ACE de moins 4 et celles qui présentaient un score ACE de 4 et plus,

indiquent une différence significative pour le score de qualité de vie mentale obtenu par le SF-12. En effet, les participantes qui présentent un score ACE supérieur ou égal à 4, ont un score inférieur de qualité de vie mentale comparativement à celles qui présentent un score ACE inférieur à 4. Malheureusement, une telle différence n'apparaît que comme une tendance statistique à une différence entre les deux groupes pour la qualité de vie physique.

La relation entre l'adversité vécue durant l'enfance et la qualité de vie a été particulièrement étudiée dans la littérature (Cohrdes & Mauz, 2020; Corso et al., 2008; Mosley-Johnson et al., 2019), même si le plus souvent, les travaux menés relèvent de sous-types d'adversités (Corso et al., 2008 ; Verderhus et al., 2022). Ces travaux, soulignent que le vécu d'adversité durant l'enfance contribue à des scores inférieurs de qualité de vie dans la population générale. Ils sont en cohérence avec les résultats de l'étude CAPONE-Cancer. En effet, l'étude de Mosley-Johnson et al. (2019) a identifié que les individus présentant un score ACE de 1 *versus* ceux n'en présentant aucun, indiquaient des scores de satisfaction à l'égard de leur vie plus faible (mesurée par 5 items évaluant leur satisfaction à l'égard de leur vie en général, leur travail, leur santé, leur relation avec leur conjoint/partenaire et leur relation avec leurs enfants). Dans cette étude, la maltraitance et le dysfonctionnement familial ont été associés à une moins bonne satisfaction de vie. L'étude CAPONE-Cancer mettait quant à elle en évidence que la maltraitance était associée à une moins bonne qualité de vie, tandis que la relation avec le dysfonctionnement familial n'était pas significative. La satisfaction à l'égard de la vie, n'est en soit pas la qualité de vie, mais est largement considérée comme un indicateur de la qualité de vie, dans la mesure où elle rend compte du degré de satisfaction à l'égard de la vie dans son ensemble (Moons et al., 2006). L'impact du dysfonctionnement familial est également souligné par une analyse de médiation ayant porté sur le lien entre la consommation d'alcool des parents, la séparation et le divorce parental, et le manque de soutien d'un adulte de confiance avec la qualité de vie (Verderhus et al., 2022). En outre, la revue systématique réalisée par Weber et al. (2016), s'est intéressée aux effets spécifiques de la maltraitance, à travers la violence psychologique, physique et sexuelle ainsi que de la négligence sur la qualité de vie liée à la santé. À travers les 19 études incluses, toutes ont constaté que ces deux variables étaient inversement (négativement) corrélées (Weber et al., 2016). Ces résultats sont en cohérence avec l'étude de Corso et al. (2008). Il apparaît que dans l'ensemble, les résultats sont conformes aux conclusions précédentes concernant l'exposition à de l'adversité durant l'enfance et les associations sur la qualité de vie à l'âge adulte (mesurée à l'aide du Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey ; Corso et al., 2008).

En ce qui concerne le cancer, peu d'études se sont intéressées aux liens entre le vécu d'adversité durant l'enfance et la qualité de vie des malades et/ou des survivant(e)s d'un cancer. Pour autant, Fagundes et al. (2012) se sont intéressés à l'examen de la relation entre la maltraitance vécue durant l'enfance (violence physique, sexuelle et émotionnelle ; négligence physique et émotionnelle) et la qualité de vie chez les survivantes du cancer du sein (mesurée à l'aide du Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast ou FACT-B). Il apparaît, en cohérence avec l'étude CAPONE-Cancer, que les survivantes du cancer du sein ayant été maltraitées dans leur enfance ont éprouvées davantage de détresse psychologique spécifique au cancer, plus de fatigue et un moins bon bien-être physique, émotionnel, fonctionnel et spécifique au cancer du sein après le traitement. De plus, celles qui ont été maltraitées dans leur enfance, ont également déclaré avoir bénéficiées de moins de soutien social. Selon les auteurs, le soutien social explique en partie le lien entre la maltraitance des enfants et ces résultats en matière de qualité de vie. Cela suggère que la maltraitance et la négligence éprouvées durant l'enfance affectent certaines facettes de la qualité de vie des survivantes du cancer du sein, au-delà de la détresse émotionnelle (Fagundes et al., 2012). Ces résultats sont soutenus par d'autres études (Jiao-Mei et al., 2016).

Certains auteurs, ont d'ailleurs mis en évidence des facteurs qui pourraient interagir dans cette relation, dans la population générale. Selon Verderhus et al. (2022), le soutien social constitue une variable qui pourrait atténuer les conséquences négatives de l'adversité vécue durant l'enfance sur la qualité de vie. Un certain nombre de travaux comme avaient déjà souligné ces relations (Schneider et al., 2020). Dans cette même perspective, l'étude de Cohrdes et Mauz (2020), mettent en évidence, qu'en plus du soutien social, l'auto-efficacité, la confiance dans la résolution de problèmes et la stabilité émotionnelle apparaissent tout à fait pertinents pour mieux saisir cette relation (Esposito & Clum, 2002; Sachs-Ericsson et al., 2011). Ce qui est largement soutenu à travers l'étude de Fagundes et al. (2012) dans le contexte du cancer du sein.

La littérature semble aller dans le sens des résultats de l'étude CAPONE-Cancer concernant l'hypothèse H1. Au regard du peu de travaux ayant investigué cette relation en prenant en compte l'adversité vécue durant l'enfance à travers plusieurs dimensions, cette étude apparaît comme une véritable contribution, qui pourrait aider à une meilleure lecture du phénomène.

Deuxième hypothèse :

L'hypothèse *H2*, concernait l'idée selon laquelle le niveau de fatigue des femmes en rémission d'un cancer du sein serait impacté par le fait d'avoir été exposé à de l'adversité durant l'enfance. Il apparaît que des corrélations significatives ont été identifiées entre les différentes dimensions mesurées par l'ACE-IQ et celles relatives à la fatigue mesurée par le MFI. Ainsi, il semblerait que le vécu d'adversité durant l'enfance, contribue à un processus d'usure psychique. Ce dernier pourrait ainsi laisser des traces sur le plan psycho-émotionnel, susceptibles d'altérer les facultés d'adaptation, évaluées ici en termes de score de résilience. L'installation d'une telle usure physique et psychologique est mise en évidence à travers les différentes dimensions du MFI. Par ailleurs, a été mis en évidence un résultat particulièrement intéressant à travers l'ANOVA qui distinguait les deux groupes, selon que les participantes présentaient un score ACE de moins 4 et celles qui présentaient un score ACE de 4 et plus. En effet, il apparaît que les participantes qui sont dans le groupe ayant vécu le plus d'ACEs sont celles qui présentent un score au MFI total le plus important (score=58,4 *versus* score=48,). Ainsi, on peut considérer que l'hypothèse *H2* est validée.

Dans la littérature, une étude menée par Bower et al. (2014) s'est intéressée à l'examen de l'association entre l'exposition au stress au cours de la vie et les symptômes de fatigue chez des femmes malades du cancer du sein. Ce travail a permis de rendre compte, que celles qui souffraient de fatigue persistante après les traitements liés au cancer, avaient signalé avoir été exposées à des niveaux de stress significativement plus élevés, tant durant l'enfance qu'à l'âge adulte (Bower et al., 2014). Plus précisément, l'exposition au stress durant l'enfance des femmes survivantes d'un cancer du sein, contribuait à significativement plus de fatigue que le groupe témoin non-fatigué. Ces résultats sont en cohérence avec l'étude CAPONE-Cancer, et sont soutenus par des études antérieures (Fagundes et al., 2012 ; Witek Janusek et al., 2013). Par ailleurs, l'étude CAPONE-Cancer a mis en évidence des corrélations significatives (de $p < 0,01$ à $p < 0,001$) entre le score global de fatigue (mesuré par le MFI) et les sous-scores de l'ACE-IQ. Ces résultats sont en cohérence avec l'étude de Bower et al. (2014) pour le divorce et les disputes ou violences continues entre les parents (qui peuvent renvoyer à la sous-dimension « Dysfonctionnement du foyer » de l'ACE-IQ et la fatigue (mesurée à l'aide du Short Form (SF-36 vitality scale)). Plus récemment, une autre étude menée par Bower et al. (2018), envisageait de caractériser les trajectoires longitudinales de fatigue après un traitement contre le cancer du sein et d'identifier les prédicteurs de ces différentes trajectoires de fatigue (mesurée à l'aide du Multidimensional Fatigue Symptom Inventory-Short Form). L'une des

variables étudiées était l'adversité vécue durant l'enfance et fut identifiée comme un facteur de risque de fatigue persistante (Bower et al., 2018). Les sous-dimensions d'adversité vécue durant l'enfance ayant été mise en lien avec la fatigue étaient la maltraitance et la négligence ainsi que la dysfonction du foyer, ce qui semble en cohérence avec les résultats de l'étude CAPONE-Cancer.

Ainsi, les résultats de l'étude CAPONE-Cancer sont en cohérence avec ceux observés dans la littérature. Au regard du faible nombre de travaux concernant ce lien, nos résultats sont susceptibles de contribuer à une meilleure connaissance de cette problématique.

Dans une autre perspective, les travaux réalisés semblent rendre compte de l'intérêt d'étudier l'adversité « tout au long de la vie », comme mis en évidence dans l'étude de Bower et al. (2014). Cette perspective nous semble d'une grande pertinence et sera envisagée dans la discussion générale (et plus particulièrement les limites) de l'étude CAPONE-Cancer (Cf. Partie 3 du manuscrit).

Troisième hypothèse :

À propos de l'hypothèse *H3*, celle-ci considérait que le niveau de résilience serait un facteur susceptible d'impacter positivement la qualité de vie des femmes en rémission d'un cancer du sein. Il semble que cette hypothèse soit partiellement validée. En effet, on observe un lien positif entre les scores de résilience et la qualité de vie physique. Dans les études de régression, un tel résultat est également observé pour la résilience, étant uniquement prédicteur du score de santé physique mesuré par le SF-12, et non de la qualité de vie mentale. C'est en ce sens que l'hypothèse est partiellement validée.

Au regard de la littérature, le lien entre la résilience et la qualité de vie a pu être mis en évidence. En effet, l'étude de Tamura et al. (2015) a permis de rendre compte qu'un score de résilience élevé (méta-analyse réalisée à partir des scores de résiliences du Connor-Davidson Resilience Scale) était associé à des niveaux d'anxiété et de dépression plus faibles et à une qualité de vie plus élevée chez les malades du cancer. En outre, à la différence de l'étude CAPONE-Cancer, certains travaux attestent du lien positif et significatif entre la résilience (mesurée à l'aide de la Protective Factors for Resilience Scale et l'ER-20 items Resilience Scale) et la composante psychologique de la qualité de vie (Harms et al., 2019; Macía et al., 2020). Néanmoins, dans l'étude de Macía et al. (2020) la composante physique de la qualité de vie présentait une relation négative et significative avec la résilience. Selon les auteurs, ce résultat pourrait s'expliquer en raison de la douleur corporelle vécue par les patients. Ainsi, d'après cette étude les malades du cancer qui présentent des niveaux élevés de douleurs corporelles et, par conséquent, d'une

moins bonne qualité de vie physique, pourraient adopter un comportement plus résilient en réponse à cette détresse.

La validité partielle de l'hypothèse H3 pourrait s'expliquer par le choix de l'outil qui n'est peut-être pas suffisamment discriminant pour envisager la résilience dans le contexte du cancer. En effet, la BRS a été développée afin d'évaluer « la capacité à rebondir après un stress »⁵¹ ((McKay et al., 2021, p.7 ; Smith et al., 2008). Selon McKay et al. (2021) cela implique que les items se concentrent soit sur le fait de ressentir un stress minimal et de se remettre rapidement des moments difficiles, qui serait l'indicateur de résilience, soit sur le fait de ressentir de la détresse et de prendre beaucoup de temps pour se rétablir dans les moments difficiles, qui serait l'indicateur de mauvaises capacités de résiliences. Sans doute qu'il s'agit là d'une vision trop restrictive de ce qu'est, et implique la résilience dans une épreuve telle que le cancer.

Quatrième hypothèse :

L'hypothèse H4 s'est intéressée au lien entre le vécu d'adversité durant l'enfance et l'attachement. Plus précisément, cette dernière a envisagé l'hypothèse que plus les participantes auront vécu de l'adversité durant l'enfance, moins elles seront à même de développer des stratégies d'attachement de type « Sécure » dans leur rapport à elles-mêmes et aux autres. Inversement, ce sont des stratégies d'attachement de type « Craintif », « Détaché » et « Préoccupé » qui caractériseront les participantes qui ont été les plus exposées à l'adversité durant leur enfance. Un tel résultat semble être confirmé à travers les analyses de type ANOVA. Les résultats attestent que la dimension « Sécure » des relations à la vie adulte, associée à un modèle positif de soi-même et des autres, est davantage associé aux participantes qui présentent un score ACE de moins de 2. À l'inverse, les scores obtenus sur la dimension d'attachement « Craintif » (modèle négatif de soi et des autres) sont plus élevés pour les participantes qui présentent un score ACE de 2 et plus. Par ailleurs, l'autre catégorisation (score ACE inférieur à 4 *versus* score ACE de 4 et plus) indique des résultats plus exacerbés. En effet, ici encore, c'est le score de la dimension « Sécure » qui caractérise davantage les femmes qui ont été confrontées à moins d'adversité durant l'enfance. La tendance inverse est observée pour la dimension « Craintive » en ce qui concerne les participantes présentant un score ACE supérieur ou égal à 4. De même en ce qui concerne le style « Préoccupé » caractérisé par un modèle négatif de soi et un modèle positif des autres. Néanmoins, le style « Détaché », qui sous-tend un modèle positif de soi et négatif des autres, est apparu caractéristique des participantes ayant

⁵¹ Citation originale: « the ability to bounce back from stress »

été confrontés à moins d'adversité durant l'enfance (score ACE inférieur à 4). Au regard du vécu d'adversité durant l'enfance exprimé par l'échantillon de l'étude CAPONE-Cancer, il apparaît que les dimensions propres à la « Maltraitance de l'enfance » et le « Dysfonctionnement familial » peuvent contribuer à porter atteinte d'une part, à l'organisation du schéma de soi et à la perception de son environnement social.

À ce titre, rappelons que les schémas de soi et des autres envisagés dans cette échelle (RSQ), sont à associer aux Modèles Internes Opérants (ou MIO ; Cf. Partie 1 – Chapitre 3), qui se caractérisent à travers des réseaux cognitifs organisés notamment dans les interactions dès le début de la vie avec *caregivers*. Les MIO peuvent être considérés comme des systèmes de représentations ou des grilles d'analyses, susceptibles de filtrer et d'analyser les perceptions de soi et des autres. Ainsi, il peut aisément être proposé que le vécu d'adversité durant l'enfance constitue tout autant de stimulations négatives, dévalorisantes, voire destructrices issues de l'environnement qui vont altérer, ou en tout cas biaiser, la construction de ce schéma de soi. En ce qui concerne l'organisation de l'environnement social, il peut être considéré que les événements adverses contribuent à faire intégrer à ceux qui en sont les victimes que si l'environnement familial peut être négatif, insécure, déstructuré et peut être dénué de confiance, il sera difficile d'envisager que le monde et plus spécifiquement les personnes qui les entourent, ne relèvent pas de la sphère familiale et pourraient être des dangers pour eux-mêmes.

C'est pourquoi, vraisemblablement, les participantes présentant un score plus important aux sous-scores « Préoccupé » et « Craintif », sont celles qui indiquent un score ACE plus important. Il n'est pas surprenant que ces deux dimensions aillent dans le même sens. Selon les auteurs (à l'initiative de cette conception), ces deux stratégies font preuve d'une forte dépendance à l'égard des autres pour maintenir une estime de soi positive, mais elles diffèrent dans leur disposition à s'impliquer dans des relations étroites. (Bartholomew & Horowitz, 1991). Notons enfin, que la catégorisation qui a été proposée dans les analyses (score ACE inférieur à 2 *versus* score ACE de 2 et plus/score ACE inférieur à 4 *versus* score ACE de 4 et plus), permet d'affiner la typologie des résultats. Plus conforme à la littérature, la dernière catégorisation, montre dans les analyses de variances que les résultats se révèlent plus marqués et plus différenciés en ce qui concerne les attachements.

Les analyses de régressions bivariées et les comparaisons de moyenne avec comme variable à expliquer les sous-scores d'attachement ont par ailleurs permis d'affiner les résultats. Pour le premier type d'analyses (Tableau 18), il apparaît que le sous-score « Sécure » a été mis en lien avec des scores de résilience et de qualité de vie mentale plus importants et à l'inverse, été associés négativement à l'anxiété et au vécu d'adversité vécu durant l'enfance. Pour le sous-

score « Détaché », celui-ci a été associé positivement à la qualité de vie mentale. Le sous-score « Craintif » était quant à lui associé à une moins bonne qualité de vie mentale et à moins de résilience, à l'inverse, ce sous-score était mis en lien avec plus d'anxiété, de fatigue, de peur de la récurrence et un plus haut score ACE. Enfin, le sous-score « Préoccupé », était associé à plus d'anxiété, de fatigue et de peur de la récurrence ; et étonnamment à la qualité de vie physique. À l'inverse, ce sous-score était associé à moins de résilience et moins de dépression. En ce qui concerne la comparaison entre les sous-scores « *séures* » versus « *inséure* » (Tableau 20), il apparaît que l'insécurité de l'attachement était mise en lien avec plus d'anxiété, de dépression, de fatigue, de peur de la récurrence et moins de résilience par rapport au sous-score « Sécure ».

Ainsi, nous pouvons considérer que l'hypothèse 4 est validée. L'adversité vécue durant l'enfance semble impacter l'élaboration des stratégies d'attachement de type sécure à l'âge adulte. Cet élément est souligné par la littérature, qui met en lien, dans la population générale, le vécu d'adversité durant l'enfance (le plus souvent à travers des sous-dimensions) et l'élaboration d'un style d'attachement insécure à l'âge adulte (Finzi et al., 2001; Lo et al., 2019). Dans le champ du cancer, les études mettant en lien le vécu d'adversité et l'attachement sont plus rares, ce qui fait de ce travail de recherche une contribution sur cette thématique.

3.1.2. Hypothèses de l'étude ancillaire biologique

Cinquième hypothèse :

En ce qui concerne l'hypothèse H5, cette dernière envisageait que le CAR (Cortisol Awakening Response) serait négativement corrélé à l'adversité vécue durant l'enfance, et positivement corrélé à la qualité de vie, la résilience.

Pour rappel, le CAR (Cortisol Awakening Response), est un biomarqueur susceptible de mesurer les capacités d'adaptation de l'organisme notamment la réactivité des cortico-surrénales face à un stress chronique. Ainsi plus cet indicateur est élevé plus il montre une capacité de l'organisme à se mobiliser pour faire face au stress. Les résultats obtenus valident partiellement notre hypothèse, car il apparaît que les niveaux de dépression ou la fatigue sont susceptibles d'altérer cette réponse adaptative tandis que la résilience et la qualité de vie mentale sont en mesure de potentialiser cette réponse physiologique de l'organisme. En revanche, le score ACE, ne présente pas de lien de significativité avec le CAR, bien que la relation soit négative. La littérature s'est largement intéressée au lien entre la maltraitance durant l'enfance et le CAR diurne, qui est apparu dans un certain nombre de méta-analyses comme non-significatif (Bernard et al., 2017; Schär et al., 2022).

C'est la raison pour laquelle on peut considérer que l'hypothèse H5 est partiellement validée.

Sixième hypothèse :

Cette hypothèse concernait le lien entre le vécu d'adversité et les méthylation des gènes, qui à défaut de résultats lors de la rédaction de cette thèse, n'a pu être validée. Ces derniers seront présentés lors de la soutenance de thèse.

3.2. Discussion concernant l'ACE-IQ

Les résultats obtenus à l'ACE-IQ dans le cadre de l'étude CAPONE-Cancer indiquent que cette échelle présente un certain nombre de qualités quant à son organisation. En effet, cette dernière a permis de rendre compte du vécu d'adversité durant l'enfance de notre échantillon, ainsi que, certaines dimensions concernent davantage des participantes de l'étude que d'autres. La maltraitance (violences et négligences) et le dysfonctionnement familial, sont des réalités difficiles à occulter, qui semblent concerner une grande majorité des participantes. D'ailleurs, l'ACE-IQ est dans la littérature, considérée comme une échelle de choix pour la mesure de la maltraitance, même au regard des échelles très largement utilisées comme le CTQ-SF (Childhood Trauma Questionnaire Short Form ; Xu et al., 2023). En revanche, comme déjà souligné précédemment, les violences communautaires sont des sous-dimensions, peut-être, non-pertinentes pour la population de notre étude, cependant, à l'échelle mondiale, elles sont d'un grand intérêt (Pace et al., 2022).

En outre, le fait d'identifier – ce qui est une contribution de l'étude CAPONE-Cancer – les âges les plus marquants, qui ont caractérisé la confrontation à l'adversité durant l'enfance, est une donnée particulièrement intéressante, permettant d'affiner et de préciser les choses. En effet, l'âge et le niveau de développement des individus constituent, selon les cas, des éléments susceptibles de contribuer à de plus ou moins grandes conséquences tant sur le plan psychologique, que physique. Il est probable que les ressources mobilisables pour s'ajuster à l'adversité vécue durant l'enfance ne soient pas disponibles de la même manière, selon l'âge auquel les individus ont été confrontés à l'adversité, d'autant plus, lorsque cette dernière concerne les relations familiales. Alors, pour faire face, il faudra puiser dans des ressources internes, les forces nécessaires pour éviter que ces événements, qui peuvent toucher jusqu'à la sphère sexuelle, ne les impactent ou ne les détruisent. À l'inverse, pour les plus âgées, il sera

peut-être possible d'aller puiser à l'extérieur de l'environnement social et à l'intérieur d'elles-mêmes les ressources pour faire face.

En ce qui concerne les sous-dimensions « Violences communautaires » et « Violences collectives », il apparaît, comme explicité précédemment, qu'elles apparaissent comme non-représentées dans notre échantillon. D'ailleurs, on notera que le harcèlement, qui fait partie de la sous-dimension « Violence communautaire » reste une dimension qui a concerné plus de 49 (sur 100) participantes de notre échantillon, dont le pire moment identifié, se situe principalement (47%) entre 10 et 14 ans. Il peut être envisagé que le harcèlement n'a pas une place suffisamment importante dans l'ACE-IQ.

Sur un autre registre, il a été mis en évidence que le fait d'avoir fait des études supérieures (Tableau 7), était un facteur protecteur, comme s'il s'agissait d'un moyen d'ouverture au monde, permettant de façon relative, un meilleur accès aux ressources disponibles. Une même tendance a été observée pour la catégorie socio-professionnelle « *artisane, commerçante, cheffe d'entreprise* » qui indique un score négatif avec les différents modes de calcul du score ACE (<2 *versus* ≥2 et <4 *versus* ≥4). Ce résultat complète les données de la littérature, qui mettent davantage en lien le vécu d'adversité durant l'enfance avec le faible niveau d'éducation (Metzler et al., 2017).

Enfin, il faut également noter le lien important entre le vécu d'adversité et les scores d'anxiété, ainsi que de dépression des femmes en rémission ayant participées à l'étude. À travers les comparaisons des moyennes des participantes qui présentent un score ACE de moins de 4 *versus* de 4 et plus, il apparaît que les scores d'anxiété et de dépression sont plus élevés chez celles qui présentent un score ACE plus important. Le retentissement de l'adversité vécue durant l'enfance sur le vécu psycho-émotionnel (anxiété, dépression, détresse, trouble de stress post-traumatique) des malades du cancer (dont la rémission) été tout particulièrement étudié dans la littérature. Ce qui a fait d'ailleurs l'objet d'une revue systématique récente (Tarquinio et al., In Press).

En revanche, notons que dans le cadre de cette étude, nous avons fait le choix de nous attacher au calcul d'un score fréquentiel plutôt que binaire de l'ACE-IQ. Ce choix, dicté avant tout par les recommandations de l'OMS peut être discuté. En effet, nous aurions sans doute pu envisager un traitement des deux approches, qui peut-être nous aurait permis de mettre à jour des typologies de résultats complémentaires.

Enfin, il apparaît qu'aucun des résultats de l'étude biologique ne semble être mis en lien avec le vécu d'adversité durant l'enfance (nous sommes actuellement dans l'attente des résultats relatifs à la méthylation). L'une des explications pourrait être le faible niveau de participation,

empêchant une force de résultat et un déséquilibre dans la répartition des groupes (mesures biologiques n=21, mesure de la variabilité cardiaque n=18).

CONCLUSION

Les résultats de l'étude CAPONE-Cancer, largement soutenus par la littérature, attestent de la pertinence de l'étude de l'adversité vécue durant l'enfance dans le contexte de rémission du cancer du sein. Bien que ne disposant pas d'un modèle suffisamment discriminant, il apparaît de façon claire que le vécu adverse a une incidence sur l'anxiété-dépression, la fatigue et la peur de la récurrence, ainsi que la qualité de vie. En outre, la sécurité des processus d'attachement apparaît également être influencée par le vécu adverse, de même pour la résilience.

Ces résultats contribuent à la fois à mettre en exergue la nécessité de tenir compte de l'histoire de vie des femmes en rémission d'un cancer du sein, au regard de son retentissement, mais permet également de disposer d'un axe de réflexion vers un meilleur accompagnement. Ce dernier doit passer, pour sûr, par un travail d'information et de prévention auprès des professionnels et des patientes elles-mêmes, mais également par l'amélioration des dispositifs de prise en charge psychothérapeutiques qui tiennent compte de cette dimension synchronique.

CHAPITRE 4 : RESULTATS QUALITATIFS

INTRODUCTION

En complément des résultats quantitatifs (Cf. Partie 2 – Chapitre 3), l'étude CAPONE-Cancer, a aussi permis l'élaboration d'un travail qualitatif à partir d'entretiens semi-directifs. L'objectif était de permettre une approche plus complète à la fois de l'histoire de vie des participantes (notamment en termes de vécu d'adversité durant l'enfance) et de la confrontation au cancer du sein, spécifiquement en ce qui concerne la période de la rémission.

Les échelles de mesure, quelles qu'elles soient, impliquent d'évaluer le positionnement des participants dans un univers représentationnel fini et limité. L'approche qualitative permet justement, de ne pas *a priori*, leur imposer une contrainte cognitive qui se limiterait soit au champ théorique dans lequel se situe l'outil, soit à la perception unique du chercheur. Il s'agit plutôt d'enrichir par l'expérience de vie et le vécu subjectif, le cadre des concepts et des théories, dans lesquels s'inscrivent la ou les problématique(s) interrogée(s). Ainsi, les entretiens doivent être envisagés comme des opportunités d'élargir le spectre de ces mêmes concepts pour les enrichir.

La finalité de cette analyse qualitative s'est envisagée à travers quatre objectifs principaux. D'abord, il s'agissait, de réaliser une étude spécifique de l'adversité durant l'enfance, telle qu'elle fut vécue par certaines participantes de notre l'échantillon. Ainsi, il nous paraissait essentiel de laisser les participantes s'exprimer quant à leur expérience subjective, afin de permettre une plus large compréhension du vécu d'adversité. Ensuite, dans le cadre de ce travail, nous avons porté notre attention sur cette période spécifique qu'est la rémission du cancer du sein afin de mieux en saisir les enjeux. Une troisième contribution, était de s'intéresser aux liens envisagés par les participantes entre le vécu adverse durant l'enfance, l'épreuve que fut pour elles la maladie et le vécu de la période de rémission. Enfin, il s'agissait d'identifier si la confrontation à une situation extrême comme le cancer était susceptible de conduire les patientes à la mobilisation de ressources nouvelles et à des questionnements de fond, non seulement sur le sens de la maladie, mais aussi sur le sens que leur vie avait pris depuis le cancer.

1. Rappel de la méthodologie

1.1. Design de l'étude et recueil des données

Les entretiens semi-directifs ont été réalisés sur la base d'une grille d'entretien, à partir de la littérature, sur quatre domaines principaux. Le premier et le deuxième domaine, se sont focalisés sur le vécu de l'enfance et de l'adolescence, inspirés de certaines questions de l'AAI (Adult Attachment Interview, George et al., 1985), afin de recueillir des informations sur les relations aux parents durant l'enfance (à l'âge adulte), mais également d'identifier comment, enfants, ils étaient accompagnés et se régulaient face aux difficultés. Les questions sur le vécu d'adversité durant l'enfance, ont été envisagées de façon large et ouverte, permettant aux participantes de s'exprimer le plus librement sur ce à quoi elles ont été confrontées et ce qui leur avait permis de s'adapter et de faire face. En complément à ces aspects, ont été identifiés, à la fois le regard porté sur leur enfance et comment l'adversité les avait transformées négativement, mais aussi positivement. Le troisième axe portait plus spécifiquement sur le vécu du cancer et de la rémission, mais aussi sur le lien entre les émotions/sensations ressenties par ces épreuves et l'histoire de vie. Enfin, le dernier axe, en complément de l'étude quantitative de l'étude, s'est intéressé aux ressources adaptatives, mobilisées tout au long de leur vie et notamment face au cancer. De façon plus précise, les participantes étaient interrogées sur la façon dont la maladie les avait transformées.

L'élaboration de la grille d'entretien (Tableau 26) s'est envisagée à partir des objectifs de l'étude qualitative et a fait l'objet de discussions ainsi que d'allers-retours auprès des encadrants de la thèse. Elle fut préalablement testée afin de vérifier sa pertinence. La durée des entretiens pouvait varier de 45 minutes à environ une heure.

Les entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement et d'une retranscription systématique anonymisée mot à mot.

Tableau 26
Grille d'entretien

Entretien semi-directif

Présentation de l'étude

Suite à votre participation à l'étude CAPONE-Cancer, vous avez accepté de participer à un entretien qui a pour objectif d'approfondir nos connaissances sur les liens entre le vécu de la rémission du cancer du sein et l'histoire de vie. Nous allons aborder différentes thématiques : votre enfance, la survenue de la maladie et votre lecture, au regard de votre histoire personnelle, de l'expérience de la maladie.

Cet entretien, si vous l'acceptez sera enregistré afin de pouvoir en faire la retranscription. Cet entretien est entièrement anonyme et le traitement de celui-ci se fera dans le cadre de la recherche uniquement.

À tout moment, vous avez la possibilité de cesser l'entretien ou l'enregistrement de ce dernier.

Grille d'entretien

Axe 1 : Relations d'attachement

- Pourriez-vous commencer en m'aidant à cerner votre situation familiale dans votre enfance, en me disant par exemple où vous vivez, où vous êtes née, si vous avez beaucoup déménagé et ce que faisait votre famille pour vivre ?
- Pourriez-vous me décrire votre relation à vos parents quand vous étiez enfant ? Parlez-moi de cette relation en remontant aussi loin que vous puissiez vous en rappeler.
- Quel est celui de vos deux parents dont vous sentiez le plus proche et pourquoi ? Pourquoi n'aviez-vous pas le même sentiment à l'égard de l'autre parent ?
- Enfant, qu'est-ce que vous faisiez lorsque vous étiez bouleversée ?
- Vous êtes-vous jamais sentie rejetée quand vous étiez enfant ?
 - o Quel âge aviez-vous quand vous avez ressenti cela pour la première fois, et qu'avez-vous fait ?
 - o D'après vous, pourquoi votre parent a-t-il (elle) fait ces choses... pensez-vous qu'il (elle) ait réalisé qu'il (elle) vous rejetait ?
- Vous êtes-vous jamais sentie effrayée ou préoccupée étant enfant ? (quel âge ? parents ? personnes extérieures ?...). Quel âge aviez-vous lorsque vous avez ressenti cela pour la première fois ? Qu'avez-vous fait à ce moment-là ?
- Y a-t-il quelque chose dans vos expériences précoces dont vous pensez qu'elle ait pu avoir un effet négatif sur ce que vous êtes devenue ?
- Y a-t-il eu d'autres adultes qui ont été particulièrement importants pour vous, bien qu'ils n'étaient pas des parents ?
- Avez-vous vécu l'expérience de la perte d'un parent ou d'une autre personne proche que vous aimiez quand vous étiez jeune enfant, un frère, une sœur, ou un membre proche de la famille ?
- Quelle relation entretenez-vous avec vos parents (ou le parent restant) aujourd'hui ?
- Y a-t-il une chose particulière qui ait pu être riche en enseignement dans vos expériences d'enfant ? Je pense ici à quelque chose que vous penseriez avoir gagné à partir de l'enfance que vous avez eue.

Tableau 26 (Suite)

Entretien semi-directif

Axe 2 : *Vécu d'adversité durant l'enfance et l'adolescence*

- Avez-vous été confrontée à des expériences douloureuses, négatives dans votre enfance ? De quelle nature ? Quel âge aviez-vous ?
- Comment ça se passait pour vous à l'école ?
- Aviez-vous des amis ? Comment ça se passait avec eux ?
- Comment vous vous occupiez quand vous étiez enfant ?
- Qu'est-ce qui vous aidait dans les moments difficiles ?
- Quel regard portez-vous sur votre enfance ?

Axe 3 : *Le vécu de la maladie et de la rémission*

- Comment avez-vous vécu l'annonce du cancer ? (Émotions, sensations, ...)
- Quel impact la survenue du cancer a eu sur votre vie ?
- Comment avez-vous vécu l'annonce de la rémission ?
- Quel impact cette annonce a eu dans votre vie ?
- Qu'est-ce qui a changé pour vous depuis l'annonce de la rémission ?
- Lorsque vous repensez aux émotions, sensations que vous avez pu éprouver de l'annonce du cancer à aujourd'hui, vous rappelez-vous les avoir déjà éprouvées par le passé ?
- Avez-vous le sentiment que cette épreuve de votre vie a comme ravivé des souvenirs plus anciens ?

Axe 4 : *Ressources adaptatives / résilience*

- Quel sens a eu pour vous la survenue de la maladie au regard de votre histoire ?
 - Quel rapport entreteniez-vous avec vos proches durant cette période de votre vie ? (+ facile de rentrer en lien / plus difficile)
 - Est-ce que la maladie vous a positivement transformée ?
 - De quelle façon la maladie vous a transformée ?
 - Est-ce que la maladie a transformé la relation à vos proches ?
 - Qu'est-ce que cette expérience vous a apporté ?
 - Que tirez-vous de cette expérience de vie ?
 - Où et comment avez-vous puisé les ressources pour faire face à la maladie ?
 - Quels liens faites-vous, entre les ressources qui ont été nécessaires pour faire face à la maladie et celles que vous avez mobilisées tout au long de votre vie ?
-

1.2. Recrutement des participantes

Les entretiens ont été effectués sur la période d'avril 2022 à mai 2023. Au total, douze participantes de l'étude CAPONE-Cancer ont été incluses, sur la base du volontariat.

Les participantes indiquaient si elles souhaitaient participer à l'étude qualitative, lors de la présentation par téléphone. Elles étaient alors informées de l'objectif de l'entretien, sa durée moyenne, que ce dernier serait enregistré et anonymisé. Nous leur précisions aussi qu'elles avaient à tout moment la possibilité de renoncer à cette démarche et d'arrêter l'entretien. Le rendez-vous était fixé en fonction des disponibilités des participantes et les entretiens pouvaient être réalisés par téléphone ou par visioconférence.

Parmi les 12 participantes qui ont pris part à la phase qualitative de notre étude (Tableau 27), deux d'entre-elles étaient âgées entre 30 et 44 ans, huit étaient âgées entre 45 et 54 ans et deux entre 55 et 65 ans. En ce qui concerne le stade du cancer, une participante présentait un stade 1, six participantes un stade 2 et cinq un stade 3-4. Pour ce qui est du score ACE, huit des participantes présentaient un score de 0 à 3 et quatre un score de 4 et plus.

Tableau 27

Caractéristiques des participantes (rassemblées en catégories)

ID	Âge	Stade du cancer	Délai depuis le diagnostic	Délai depuis la rémission	Score ACEs (Fréquentiel)
001	30-44 ans	Stade 3 ou 4	1-3 ans	Moins 1 an	0-3
020	45-54 ans	Stade 3 ou 4	Plus de 5 ans	Plus de 5 ans	0-3
024	45-54 ans	Stade 2	1-3 ans	Moins 1 an	0-3
029	55-64 ans	Stade 3 ou 4	Plus de 5 ans	Plus de 5 ans	4 et +
030	45-54 ans	Stade 2	3-5 ans	1-3 ans	0-3
033	55-64 ans	Stade 2	Plus de 5 ans	Plus de 5 ans	4 et +
043	45-54 ans	Stade 3 ou 4	Plus de 5 ans	3-5 ans	0-3
049	45-54 ans	Stade 3 ou 4	Plus de 5 ans	Plus de 5 ans	4 et +
065	30-44 ans	Stade 2	Plus de 5 ans	3-5 ans	4 et +
068	45-54 ans	Stade 2	1-3 ans	1-3 ans	0-3
073	45-54 ans	Stade 0 ou 1	1-3 ans	1-3 ans	0-3
085	45-54 ans	Stade 2	3-5 ans	3-5 ans	0-3

Idéalement, nous souhaitons en amont sélectionner les participantes afin de créer des groupes homogènes, en fonction du stade du cancer ou du score ACE. Ceci nous aurait permis de

constituer des groupes indépendants, qui auraient pu faire l'objet de comparaisons. Mais cela n'a pas été rendu possible en raison du faible nombre de volontaires pour participer aux entretiens.

1.3. Méthodologie de l'analyse de contenu thématique

L'analyse de contenu thématique consiste à « repérer dans des expressions verbales ou textuelles des thèmes généraux récurrents qui apparaissent sous divers contenus plus concrets » (Mucchielli, 1991, p.259). Plus précisément, il s'agit de faire ressortir les thèmes centraux issus des supports ou références, à travers un processus de codification.

Nous nous sommes ainsi appuyés sur cette méthodologie, qui s'articule à travers deux phases, comme décrites par Fallery et Rodhain (2007) à partir d'un outil d'analyse thématique (ici Nvivo, *software 14*) :

- Une phase de *dé-contextualisation* qui implique, après une lecture approfondie des entretiens, une analyse manuelle et libre permettant le repérage des thèmes principaux (Fallery & Rodhain, 2007). Les entretiens sont ensuite encodés à travers des « Nœuds », eux-mêmes décrits par des « Attributs » (caractéristiques).
- Une phase de *re-contextualisation*, qui implique le groupement des « Nœuds » à travers des arborescences, sous forme de thèmes et de sous-thèmes. Pour affiner l'analyse des requêtes, ici, d'encodage ou matricielles, ont été utilisées, permettant le croisement et la comparaison des « Nœuds ».

L'analyse thématique des entretiens, en cohérence avec la littérature, a permis l'élaboration d'une arborescence de l'ensemble des thèmes, déployée sur quatre niveaux (Tableau 28).

Seuls les thèmes en lien avec les objectifs de la présente étude seront analysés ici.

Tableau 28
Arborescence des thèmes

Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3	Niveau 4
ACEs	Maltraitances	Violences sexuelles Violences physiques Violences psychologiques Négligence physique Négligence psychologique Exploitation des enfants	
	Dysfonctionnement du foyer	Absence / indisponibilité des parents Vécu d'ACEs des parents Problèmes de santé mentale dans le foyer Suicide Décès marquants Consommation de substances dans le foyer Violences domestiques Incidents familiaux Précarité Séparation/Divorce Parentification Coupures liens	
	Violences à l'extérieur du foyer	Bagarre Racisme Scolaire Harcèlement Accidents Problèmes de santé	
Adversité vécue à l'âge adulte	Familial/Social		
	Individuel		
	Professionnel		
	Autre		

Tableau 28 (Suite)

Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3	Niveau 4
Relation d'attachement	Enfance	Dimensions sécurées	Parents Mère Père Pairs Fratric Familles élargies
		Dimensions insécures	Parents Mère Père Pairs Fratric Familles élargies
	Adolescence	Dimensions sécurées	Parents Mère Père Pairs Fratric Familles élargies
		Dimensions insécures	Parents Mère Père Pairs Fratric Familles élargies
	Adulte	Dimensions sécurées	Parents Mère Père Pairs Fratric Couple
		Dimensions insécures	Parents Mère Père Pairs Fratric Couple

Tableau 28 (Suite)

Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3	Niveau 4
Ressources/ Adaptation	Enfance	Ressources internes Ressources externes Expériences positives	
	Adolescence	Ressources internes Ressources externes Expériences positives	
	Adulte	Ressources internes Ressources externes Expériences positives	
Auto-évaluation enfance et adolescence	Dimensions négatives		
	Dimensions positives		
État de santé	Enfance	Psychologique Physique	
	Adolescence	Psychologique Physique	
	Adulte	Psychologique Physique	
Lien histoire de vie et individu	Vécu d'ACEs et conséquences	Enfance	Retentissement physique Retentissement psychologique Retentissement social Retentissement scolaire
		Adolescent	Retentissement physique Retentissement psychologique Retentissement social Retentissement scolaire
		Adulte	Retentissement physique Retentissement psychologique Retentissement social Retentissement professionnel
	Ressources		
	Apprentissages		

Tableau 28 (Suite)

Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3	Niveau 4
Cancer	Vécu de la maladie	Dimension cognitive Dimension comportementale Dimension émotionnelle	
	Retentissement	Physique Psychologique Professionnel Relationnel/Social Positif	
	Ressources	Internes Externes	
	Prise en charge		
	Vécu de l'annonce		
Rémission	Vécu annonce rémission		
	Vécu de la rémission	Retentissement relationnel/Social Retentissement professionnel Retentissement physique Retentissement psychologique	
	Ressources rémission	Ressources internes Ressources externes	
	Suivi/accompagnement		
Lien vécu ACEs et cancer	Ressources entre vécu ACEs et cancer		
	Cancer et émotions passées		
	Cancer et souvenirs passés		
	Apprentissages cancer et vécu ACEs		
	Non lien		
	Lien entre ACEs et émergence cancer		
	Autre		
Cancer et transformation de l'existence	Identitaire		
	Valeurs		
	Temps		
	Perpétuation		
	Autre		

2. Résultats

L'analyse thématique a permis de mettre en évidence quatre thèmes principaux en lien avec les objectifs de l'étude :

- L'adversité vécue durant l'enfance (Thème A),
- Le vécu de la rémission (Thème B),
- Les liens entre le vécu d'adversité et l'épreuve de la maladie (Thème C),
- Le cancer comme espace de transformation existentielle (Thème D).

2.1. Résultats en lien avec les objectifs⁵²

2.1.1. L'adversité vécue durant l'enfance : contributions et perspectives – Thème A

Le travail qualitatif mené dans le cadre de l'étude CAPONE-Cancer, avait pour objectif, l'étude spécifique de l'adversité telle qu'elle fut vécue durant l'enfance par les participantes de notre échantillon. Les entretiens ont ainsi permis l'émergence de différents sous-thèmes en lien avec cet objectif.

Thème A1 : *Expansion et précision de la spécificité du vécu d'adversité durant l'enfance*

Le travail d'analyse qualitative, avait pour intention d'aller plus loin dans la compréhension du vécu adverse des femmes en rémission d'un cancer du sein. À ce titre, chaque participante avait déjà indiqué dans l'étude, à travers les dimensions et sous-dimensions de l'ACE-IQ, si elles avaient été confrontées ou non à de l'adversité, ce qui avait permis le calcul d'un score (score ACE). Ainsi, il nous semblait nécessaire d'investiguer davantage et de façon plus large le vécu d'adversité des participantes. L'entretien semi-directif était ainsi caractérisé, à travers différentes questions telles que : « *Vous êtes-vous jamais sentie effrayée ou préoccupée étant enfant ?* » ; « *Avez-vous vécu l'expérience de la perte d'un parent ou d'une autre personne proche que vous aimiez quand vous étiez jeune enfant, un frère, une sœur, ou un membre proche*

⁵² Pour chaque thème seront mis en évidence le nombre de références (verbatim) et le nombre de fichiers (entretiens) associés. Certaines références serviront d'illustrations à l'analyse thématique.

de la famille ? » ; « Avez-vous été confrontée à des expériences douloureuses, négatives dans votre enfance ? ». De ces questions, a pu être recueilli un panel d'expériences, allant bien au-delà des typologies décrites dans l'ACE-IQ, permettant d'élargir notre lecture de l'adversité vécue durant l'enfance. Il fut aussi possible de rendre compte de la nuance et de la complexité propres au vécu d'adversité durant l'enfance, difficile à saisir par la mesure que permet un questionnaire.

Plusieurs catégories supplémentaires de vécu d'adversité ont ainsi émergé. Ces catégories concernent la « parentification », le « vécu d'adversité parental », l'« absence/l'indisponibilité des parents », les « décès marquants », les « problèmes de santé », les « incidents familiaux », les « coupures du lien » ou encore l'« exploitation des enfants ».

Nous avons fait le choix d'analyser celles qui ont été les plus fréquentes et les plus pertinentes cliniquement et de les illustrer par les verbatims les plus signifiants :

- La « *parentification* » (7 fichiers, 12 références) a concerné sept des douze participantes, soit 58,3% de l'échantillon et nous est ainsi apparue comme une dimension particulièrement pertinente. La parentification ou inversion des rôles parents-enfants peut être caractérisée par une rupture des rôles entre les parents et les enfants, impliquant d'assumer par ces derniers, des obligations généralement réservées aux adultes (Masiran et al., 2023). Ce processus sous-tend l'absence de frontières au sein des sous-systèmes familiaux et l'abdication du parent dans ses responsabilités parentales (Masiran et al., 2023). Ainsi, la parentification implique de fait, la fin de l'enfance, dans un processus de substitution où l'enfant devient le parent. La plupart du temps, ce processus consiste à transformer les enfants en de « petits adultes » à qui l'on s'adresse en oubliant qu'ils n'ont, ni la maturité émotionnelle, ni la maturité cognitive pour affronter les événements ou circonstances auxquelles les parents les exposent. Les enfants deviennent alors des relais, des supports, à qui on demande de prendre en charge le poids de la vie et des difficultés. Les contextes de parentalisation peuvent être sous forme de soutien émotionnel aux parents : « *j'étais sa confidente, et à mes 12 ans, par exemple, tous les soirs, je jouais le rôle de sa confidente, ses problèmes avec mon père, ben, bla-bla, tous les soirs, voilà* » (033) ; l'aide en raison de l'incapacité contextuelle (problème de santé, ...) des parents ou de leur indisponibilité (travail,...) : « *Quand ma mère a attendu ma sœur comme ben elle avait fait deux fausses couches avant, elle a dû rester allongée tout le temps de sa grossesse. Et moi, à l'époque j'avais cinq ans, mon père travaillait, [...], il avait préparé un thermos de café pour ma mère et je devais lui préparer le petit-déj, faire griller les tartines, machin, etc. Et pour le repas de midi, ben, alors, ce dont*

je me souviens, alors ma mère me dit que c'était pas tous les jours, mais j'ai un souvenir de une fois où j'ai fait, j'ai ouvert une boîte de petits pois, je l'ai fait chauffer, enfin voilà. Et donc, à cinq ans, c'est, ben c'est relativement jeune » (085) ; allant jusqu'à une intériorisation de la responsabilité qui leur incombe qui consiste parfois à vouloir préserver, voire « sauver » le parent défaillant : « ma mère, elle nous a parentalisés, [...] il fallait qu'on la sauve, mais on n'a pas réussi à la sauver » (029). Par ailleurs, le phénomène de parentalisation des enfants peut conduire certains d'entre eux à prendre un rôle spécifique au sein de la fratrie. Ils se sentent alors investis d'une mission vis-à-vis de leur(s) frère(s) ou sœur(s) qu'ils soient plus jeunes ou non, par exemple en raison de l'indisponibilité de leurs parents : « ça a été plus difficile parce que c'est... par exemple, c'est moi qui l'emmenais à l'école, c'est moi qui allais le chercher et je me rappelle que parfois j'arrivais en haut de ma rue où je rentrais, où il y avait ma maison et je me disais, mais t'as oublié ton frère. Je retournais [...] j'avais quand même des responsabilités assez importantes et à l'âge de 10 ans, je prenais le train toute seule avec lui, en fait. [...] elle me disait que c'était une lourde responsabilité [...] elle me disait : « T'as la responsabilité de ton frère. » » (073). D'ailleurs, l'enjeu pouvait être parfois, celui de protecteur pour la fratrie face au parent défaillant : « quand il y avait des excès de boisson de mon papa, je les protégeais, ça, c'est sûr. C'est mon instinct... mon instinct de protection envers mes... mon frère et ma sœur » (065). Il apparaît que les participantes ayant été confrontées à la parentalisation expriment une sorte de dissonance ou de conflit intérieur dans la relation au parent : « c'est assez flatteur parce qu'on est le confident d'un adulte [...] pour se rendre compte qu'en réalité, on n'a jamais été à sa place d'enfant. Et que donc, il y a une espèce de captation, enfin, oui, de, de décalage absolu quoi » (033).

La parentification des enfants, les oblige à une sorte de « saut développemental » qui va les conduire à intérioriser les problèmes des adultes et donc à porter sur leurs épaules dès l'enfance le poids d'une vie qui pourra définitivement apparaître comme source de difficultés. Dans ce processus la légèreté, voire l'insouciance, n'est plus de mise, mais c'est la gravité de la vie qui s'impose alors comme une règle.

- Une autre dimension, peut renvoyer à l'« absence/indisponibilité des parents », (5 fichiers, 11 références), qui a concerné cinq des douze participantes (41,6 %). Cette dimension semble particulièrement intéressante, car elle renvoie au sentiment, selon lequel le parent n'était pas ou pas toujours disponible « il partait tôt, il rentrait tard » (030), « mes parents étaient évidemment très accaparés par leur magasin » (033), « elle

travaillait beaucoup puisqu'elle travaillait le jour à l'hôpital et la nuit dans une clinique » (073), et bien que n'étant pas seuls, la présence d'un tiers n'est pas suffisante pour combler le manque du ou des parents absent(s) ou indisponible(s) : « *elle travaillait dans un traiteur parisien et elle bossait beaucoup très tard le soir ou la nuit ou je ne sais pas, et du coup, moi, j'ai été mise en nourrice tout de suite* » (033), « *j'étais chez ma grand-mère maternelle, en garde, puisque mon papa était... il travaillait, était souvent en déplacement* » (049). Ce phénomène (même si être pris par son travail peut sembler anodin, surtout de nos jours), rend néanmoins compte d'une impossibilité des parents à répondre aux besoins de l'enfant, qui prend alors très vite conscience et intériorise l'indisponibilité de ces derniers : « *Mes parents sont jamais, m'ont jamais accompagné à l'école comme d'autres parents, [...] ils travaillaient avant tout, et il fallait faire vite* » (065), « *pendant un an j'ai été dans un pensionnat parce que ma mère elle pouvait pas s'occuper de nous trois, donc moi, j'ai été mis en pension, d'ailleurs, je l'ai pris comme un, comme une punition même si elle me disait, c'est pas une punition, c'est parce que j'ai pas le temps de m'occuper de toi* » ; notamment lorsqu'il est confronté aux tracas du quotidien comme le fait d'être malade : « *ça rentrait pas dans le planning parce qu'il fallait aller chez le médecin, [...] j'ai le souvenir qu'on se faisait engueuler, ouais, quand on était malade* » (065).

- La « *précarité* » (5 fichiers, 14 références) est un autre thème ayant fait son apparition dans les entretiens et qui ne faisait pas parti de l'ACE-IQ. La pauvreté, le manque de moyens, l'incapacité de subvenir aux besoins, la peur de manquer, le fait de régresser socialement : « *il a été ruiné du jour au lendemain* » (029), « *la maison en construction a été vendue par adjudication* » (073), créent un environnement insécure qui va retentir sur toute la famille. La précarité, pouvant également impacter les enfants dans leur sentiment d'appartenance aux autres : « *ils partaient en vacances, en week-end. Moi, tout ça, j'ai pas vécu et je me sentais vraiment en décalage* » (029).

La précarité peut aussi avoir comme conséquence, d'insécuriser les parents quant à leur devenir, ayant pour effet rebond d'insécuriser à leur tours les enfants. Un tel paramètre peut contribuer à un niveau de conscience quant à ce qu'ils vivent, et aux contraintes que la vie impose à leurs parents et à leur famille. Ici encore, l'insouciance qui fonde l'idée même de l'enfance vole en éclats et conduit les enfants à être parfaitement lucides sur ce que signifie avoir un huissier à sa porte par exemple : « *ça veut dire qu'à l'âge de huit, 10 ans, je savais ce que c'était un huissier* » (073), « *quand ma mère est décédée, euh, bon, tout a été vendu. On a assisté à tout. Tout a été, comment dire ? Proscrit par*

les huissiers » (029), « *il est arrivé, mais vraiment très fréquemment, on ne devait pas faire de bruit parce que si jamais des gens à qui elle devait de l'argent venaient, il fallait qu'ils pensent qu'il y avait personne dans l'appartement* » (033), ou les difficultés même à se nourrir : « *je savais ce que c'était ne plus avoir d'eau, ne plus avoir d'électricité [...] ne plus avoir d'argent pour pouvoir payer les factures, être entre, entre parenthèses, du moins avoir des, des, des problèmes d'adultes* » (073). Ceci pouvant éprouver psychiquement les enfants : « *je me rappelle avoir pleuré en, en classe parce que j'en pouvais plus* » (073).

- Le « *vécu d'adversité durant l'enfance des parents* » (4 fichiers, 10 références), répertorié par quatre participantes sur douze (25%), n'est pas la catégorie la plus fréquemment évoquée, mais nous semble d'un intérêt clinique majeur. La littérature, a permis de rendre compte du vécu d'adversité durant l'enfance des parents, comme étant un facteur de risque du vécu d'adversité de leur descendance (Randell et al., 2015). Les participantes de l'étude ont pu rapporter, de façon spontanée l'histoire de vie adverse de leurs parents : « *mon papa est issu d'une famille où ils ont été... tous les enfants étaient tapés, violés par leur papa, donc par mon grand-père* » (001), « *Son père était aussi quelqu'un de pas facile, elle a pris aussi des bonnes tartes dans la figure* » (030), « *il a été euh foutu dehors par son père* » (029).

Il apparaît que le vécu d'adversité des parents est un élément pouvant marquer ou perturber les enfants. Cette typologie d'adversité peut être explicative du dysfonctionnement des parents impactés par cette adversité vécue, les conduisant à ne pas être en mesure d'être suffisamment stables, fiables et sécurés, quand ils ne deviennent pas maltraitants. Il s'agit pour nous d'un indicateur supplémentaire du dysfonctionnement familial à prendre en compte, qui semble avoir été occulté par la littérature dans ce domaine, mais pouvant influencer le rapport entre les enfants et leurs parents.

La réalisation et l'analyse des entretiens ont par ailleurs mis en évidence le manque de nuance qu'implique l'évaluation du vécu d'adversité subi durant l'enfance par un questionnaire (comme cela peut être le cas à travers l'ACE-IQ). En effet, l'entretien offre plus de finesse dans l'exploration de l'adversité. Par exemple, les expériences de « *Violences physiques* » pouvaient impliquer la violence à travers une gifle en public : « *Et devant tous les enfants, il m'avait collé une claque juste énormissime* » (001), pouvant induire un sentiment de « *honte* » (001) ou encore, la tentative de meurtre : « *il a essayé de me tuer avec une fauche* » (029). L'intention

ici n'est en rien de légitimer une forme de hiérarchisation, mais plutôt de rendre compte des réalités multiples derrière ce que peut être la violence physique. Ceci, a d'ailleurs été particulièrement mis en évidence à travers la dimension « *Problème de santé mentale dans le foyer* », qui pouvait comprendre la confrontation à la dépression des parents face aux épreuves de la vie « *Ma maman, elle n'allait pas bien, elle était en dépression à partir de ce moment-là jusqu'à quasiment la fin de sa vie [...] la perte d'un enfant, c'est compliqué, en perdre deux, c'est encore plus compliqué* » (049), à des contextes mettant la vie des enfants en danger « *il a perdu complètement pied et est devenu fou à lier et dangereux* » (029). Si l'on considère la question posée à travers l'ACE-IQ pour cette dimension (« *Habitiez-vous sous le même toit qu'une personne qui était dépressive, souffrait mentalement ou était suicidaire ?* »), on peut s'interroger sur le manque de précision d'un tel item au regard de ce que cela peut impliquer pour les sujets qui répondent positivement aux questions de l'ACE-IQ.

L'étude qualitative a permis une lecture plus large du vécu d'adversité durant l'enfance, mais également, de la disparité des événements vécus à travers une même dimension.

Thème A2 : Intérêt de l'auto-perception/évaluation de l'enfance et de l'adolescence

À travers l'entretien, nous souhaitons pouvoir mettre en évidence la façon dont les participantes de l'étude CAPONE-Cancer percevaient leur enfance et leur adolescence (dimensions positives : 8 fichiers, 34 références ; dimensions négatives : 7 fichiers, 35 références), ce qui nous semble être un indicateur peu envisagé dans la littérature. Ainsi, pour affiner l'analyse de cette dimension nous avons fait le choix de croiser (croisement matriciel réalisé sur Nvivo) les éléments relatifs au score ACE (mesuré par l'ACE-IQ) catégorisé en deux catégories (score de 0-3 *versus* score de 4 et plus), avec l'auto-évaluation de l'enfance et de l'adolescence, caractérisée en deux dimensions (dimensions positives *versus* dimensions négatives). Rappelons que les effectifs du tableau ne sont pas totalement indépendants, dans la mesure où une participante peut, dans un même entretien, porter un regard négatif sur certaines dimensions de son enfance et en même temps un regard positif sur d'autres. De plus, les deux groupes ne sont pas homogènes, le score ACE de 0 à 3 est associé à 8 participantes et 4 sont associées au score ACE de 4 et plus.

Tableau 29

Croisement matriciel entre le score ACE (ACE-IQ) et l'auto-évaluation de l'enfance et de l'adolescence

	Score ACE de 0-3 (n= 8)	Score ACE de 4 et plus (n=4)
Dimensions positives	7 (96,8%)	1 (3,2%)
Dimensions négatives	3 (41,7%)	4 (58,3%)

Le croisement matriciel (Tableau 29), permet de mettre en évidence qu'une auto-évaluation positive, est identifiable chez 7 sur 8 des participantes avec un score ACE situé entre 0 et 3, pouvant être mis en évidence à travers différents éléments du discours des participantes. En effet, certaines ont pu rendre compte d'une lecture strictement positive de leur enfance et adolescence « *mon enfance, je retiendrais que, enfin, que du bonheur quoi* » (020), « *J'ai eu une enfance particulièrement simple. Toute, tout ce qu'il y a de plus normal, on va dire [...] une très belle enfance* » (068), « *l'exemple de mes parents. Je crois que c'est quelque chose qui m'a vraiment forgée. L'exemple de, alors, de leur vie de couple et puis de leur, leur éducation et de, et de leur curiosité [...] il y avait vraiment une, une vraie vie familiale à la maison* » (085). Pour certaines, il s'agit plus d'aspects positifs de leur histoire, notamment par ou grâce à la présence d'un des deux parents répondant aux manques de l'autre : « *mon père était un peu plus, beaucoup plus maternant, donc et, et il y a eu d'autres personnes aussi qui ont beaucoup compté pour moi dans ma petite enfance, ce qui fait que je m'en suis pas trop mal sortie [...] je pense que mon, le, le, enfin mes modèles parentaux ont été suffisamment bons pour que ben moi, je, je, je réussisse aussi à fonder une famille et avoir un, un mari aimant et euh, enfin, quelque chose comme ça aussi qui, de, de bonnes choses en fait, qui sont un peu transmises comme ça* » (024). En outre, d'autres, mettent en lumière les aspects positifs en dépit des circonstances : « *j'étais pas livrée à moi-même, euh, mes parents, euh, bon, ils étaient cultivés. Ils ont fait des études et ils nous ont quand même fait, bon, on allait en vacances, ils nous ont fait voir plein de, plein de choses qu'aujourd'hui je montre à mes enfants, enfin euh, au niveau culturel ou autre [...] j'ai quand même eu une enfance heureuse, même si j'ai une mère qui a un sacré caractère* » (030), « *même si elle a pas été simple, euh, j'ai été heureuse [...] je disais à mes amis : « Ben, tu vois, ben, c'est plus simple en fait d'avoir qu'un seul parent parce que quand t'as une punition, eh ben, tu la fais signer par un seul et si tu dois te faire disputer, tu te fais discuter par un seul (rires). » » (073).*

Enfin, une participante (sur quatre) ayant un score ACE de 4 et plus, a fait état d'une lecture positive de son enfance et son adolescence concernant les activités et l'humour au sein de la famille « *je me souviens aussi, ils faisaient des choses avec nous, on jouait, on avait beaucoup, on était une famille qui avait beaucoup, beaucoup d'humour* » (033).

Les dimensions négatives associées à l'auto-évaluation de l'histoire de vie ont été recueillies pour toutes les participantes présentant un score ACE de 4 et plus (n=4). Celle-ci fut caractérisée comme « *une cicatrice à vie* » (029), « *une angoisse perpétuelle tous les soirs* » (065), ou à travers la réalisation d'un bilan avec leur regard d'adulte : « *Je trouve qu'elle a été triste, mon enfance [...] beaucoup de solitude, de la tristesse [...] puis des appels au secours jamais entendus* » (065), « *40 ans plus tard ou à 50 ans plus tard, mais je me dis, ben, oui, ben, c'est, comment un enfant peut se sentir sécurisé comme ça, ben, c'est pas possible* » (033). D'ailleurs, pour l'une des participantes, c'est l'absence de souvenirs qui la caractérise « *j'ai aucun souvenir, quasiment aucun souvenir de mon enfance, en fait* » (049).

En ce qui concerne les participantes présentant un score ACE entre 0 et 3, trois d'entre-elles (sur sept), ont indiqué une auto-évaluation négative de leur enfance et adolescence. Pouvant être associées à des émotions spécifiques « *je me suis sentie triste très souvent. Et en fait, je crois que cette tristesse m'a aussi, en fait c'était pas toujours, du coup, du coup m'a aussi empêché un certain nombre de choses* » (024) ou encore à un contexte spécifique : « *ça m'a un petit peu gâché toute mon enfance et adolescence, ce truc-là* » (068).

Ainsi, il apparaît que la perception positive de l'enfance et de l'adolescence entretient un lien de contingence avec le fait de disposer d'un score ACE inférieur ou égal à 3. À l'inverse, le fait d'avoir un regard négatif sur son enfance et son adolescence semble être associé à un score ACE de 4 et plus. Néanmoins, de tels croisements, bien que pertinents sur le plan théorique, doivent nous conduire à une certaine réserve du fait de la pauvreté des effectifs.

Thème A3 : L'adversité vécue durant l'enfance comme déterminant pathogène et salutogène de l'histoire des individus

L'analyse qualitative a également concerné le lien entre le vécu d'adversité durant l'enfance et le retentissement sur différents aspects de la vie des participantes (psychologique, physique, social) de l'enfance à l'âge adulte. De plus, elle a porté sur la façon dont la confrontation à ces épreuves a pu faire émerger des ressources et des apprentissages. Nous avons fait le choix, de ne traiter synthétiquement dans cette partie, que des éléments qui concernent les liens avec la vie adulte.

Nous avons réalisé un croisement matriciel (par Nvivo) entre le score ACE et les trois niveaux de retentissements à l'âge adulte étudiés ici, permettant, de mieux situer le discours en fonction des participantes (Tableau 30). Rappelons que les effectifs du tableau ne sont pas totalement indépendants, notamment car il s'agit d'éléments évoqués spontanément par les participantes. De plus, les deux groupes ne sont pas homogènes, le score ACE de 0 à 3 est associé à 8 participantes et pour le score ACE de 4 et plus est associé à 4 participantes.

Tableau 30

Croisement matriciel entre le score ACE (ACE-IQ) et le retentissement à l'âge adulte

	Score ACE de 0-3 (n= 8)	Score ACE de 4 et plus (n=4)
Retentissement physique	2 (100%)	0 (0 %)
Retentissement psychologique	5 (49,07%)	4 (50,93%)
Retentissement social	2 (41,04%)	2 (58,96%)

Le retentissement a été ainsi envisagé sur plusieurs niveaux :

- Le « *retentissement physique* » (2 fichiers, 3 références) : est une dimension peu abordée par les participantes mais qui permet à la fois de rendre compte que la confrontation à l'adversité contribue à une altération du rapport au corps : « *au niveau vraiment très corporel qui, qui était compliqué euh, que ce, enfin, voilà, soit de mon propre rapport au corps, de, de la manière dont je m'habillais, alors, ça s'améliorait au fur et à mesure des années, mais pendant très longtemps ça a été, ça a été quand même une grande question ce, ce, ce corps-là* » (024) et a pu être associé à des

problématiques liées à la santé : *« je me suis fait enlever la vésicule biliaire, vous savez ce qu'on dit, que la vésicule biliaire, c'est là, c'est la colère, c'est les ruminations, c'est les, c'est typique, voilà, pour faire des cailloux comme ça. Et moi, je fais des cailloux quoi. J'ai un caillou dans un rein. J'ai un caillou, on a vu dans le scanner, j'ai un caillou dans le cerveau qui est pas grave, c'est un truc comme ça. C'est, voilà, c'est le cancer, c'est aussi des cailloux euh, le, j'avais un fibrome et tout, beaucoup, à part le rein où j'ai encore à droite, mais j'avais aussi un caillou à gauche, mais voilà, c'est beaucoup à gauche, c'est le côté maternel, normalement voilà »* (030).

- Le « *retentissement psychologique* » (9 fichiers, 23 références) : a pu être caractérisé par plusieurs participantes, qui indiquent que le vécu d'adversité durant l'enfance est associé à la fois à une difficulté dans le rapport à soi : *« je suis toujours dans la... l'extra raisonnable en fait [...] un manque de légèreté, un manque de lâcher-prise. Et du coup une angoisse dès que quelque chose en fait outre passe un peu mes, mes limites de, de raisonnable justement. »* (001), *« après, ça, oui, ça peut quand même avoir un effet négatif, c'est que du coup, tout au long de ma vie, [...] j'ai voulu tout contrôler tout le temps, tout anticiper, voilà. De peur que justement, il m'arrive la même chose, donc j'ai toujours essayé de tout cadrer »* (073) ; à des difficultés sur le plan psycho-émotionnel : *« cette tristesse m'a aussi, en fait c'était pas toujours, du coup, du coup m'a aussi empêché un certain nombre de choses »* (024), *« j'ai mis quand même, avant mes 45 ans, je ne savais pas nommer mes émotions, donc c'était compliqué »* (033), *« je crois que c'est la première fois où j'ai senti la sidération, ça me, ça m'a vraiment figée dans un néant où on se sent seul, et, voilà, c'est des, c'est un sentiment qui s'est répété plusieurs fois dans ma vie après »* (049) ; ou encore à travers la peur de reproduire les mêmes comportements ou de devenir comme le ou les parents maltraitant(s) : *« cette culpabilité totale et puis cette peur de, d'être, d'être folle comme lui, il a pu l'être quoi »* (029).
- Le « *retentissement social* » (4 fichiers, 15 références) : les participantes rendent compte que le vécu d'adversité a pu et peut encore avoir un effet sur leur fonctionnement social. Celui-ci peut être caractérisé par une posture de soumission à l'autre et ce qu'il représente : *« je pense que aujourd'hui, euh, je, je comble le, je comprends, donc je comble les besoins de, de mon moi petite fille qui, qui était pas comprise, et qui, qui s'est moulée pour être au regard des autres comme il faut [...] Donc et en fait, du coup, j'ai dit non une fois, et après, j'ai, je me suis murée et, et c'est toujours, toujours cette même chose, le, l'autre a raison »* (065), par un rejet de certains comportements de la

part d'autrui : « *j'ai du mal à voir... à supporter quelqu'un qui est dépressif par rapport à ma maman, par rapport à ou quelqu'un qui se laisse aller, quelqu'un qui râle tout le temps, [...] ou qui baisse les bras face à la maladie ou, ou autre chose* » (049) ; ou encore par une altération du rapport aux hommes spécifiquement : « *forcément ça... mon rapport aux hommes a toujours été un petit peu compliqué. Donc je l'ai ressentie dans mon... dans ma vie de femme en fait* » (001), « *ça a marqué très très fort toute la suite de, de ma vision du couple, de la vision de la femme, de, de se taire, que l'homme a le droit de frapper et de se justifier [...] qu'il a raison, que c'est toujours la faute de l'autre* » (065).

Au-delà de ces aspects, les entretiens ont mis en évidence, comment la confrontation à l'adversité vécue durant l'enfance pouvait être associée à des ressources et des apprentissages à l'âge adulte :

- Les « *ressources* » (5 fichiers, 12 références) : pouvaient être de façon globale associées à l'histoire de vie : « *j'ai l'impression d'avoir suffisamment de, de ressources et je me dis ben ces ressources-là, elles viennent bien de quelque part aussi* » (020) ; faire écho à l'adaptation au sens large : « *aujourd'hui, je me rends compte que du coup c'est aussi une force d'être un peu ce caméléon et puis de s'entendre assez facilement avec tout le monde, d'être convenante [...] cette adaptabilité-là, je l'ai gagnée à ce moment-là et c'était peut-être ça ma recherche d'identité en fait.* » (001) ; ou plus précisément à la résilience : « *c'est la résilience clairement [...] à chaque fois, ça a été des choses difficiles à vivre et desquelles je me suis toujours relevée en fait* » (001).

Par ailleurs, ces ressources ont concerné une forme de force intérieure qui a pu naître de la confrontation à l'adversité durant l'enfance : « *j'ai une force de caractère et d'envie de réussir. Je suis une combattante, en fait. Et ça, je pense que c'est aussi tout ce que j'ai vécu dans ma jeunesse qui m'a rendue comme ça combative* » (073), « *je pense que, je pense qu'il y a de... ça m'a, ça m'a forgée à... ça m'a forgée, peut-être cette mini-carapace... j'ai appris à jouer toute seule, à être, à être seule* » (049) ;

- Les « *apprentissages* » (10 fichiers, 30 références) : relevaient du rapport à soi : « *ben c'est plutôt apprendre de ses erreurs, [...] le fait de, de reconnaître aujourd'hui euh mes faiblesses au niveau de mon caractère, de ma manière d'avoir, les réactions que j'ai eues quand j'étais jeune, bon, j'étais petite, j'étais jeune et j'étais pas mature* » (030), aux forces personnelles : « *maintenant je me dis que le chemin de vie, c'est pas par hasard non plus, pour que à nouveau, il y ait quelque chose qui n'aille pas, que je,*

que je surpasse cet évènement-là et que ça me redonne une certaine force. [...] Donc hop ! une nouvelle difficulté de laquelle je me relevais, etc. » (001), ou encore au fait de répondre aux besoins insatisfaits par le passé : « je suis, je me pense en mesure de répondre à presque tous ces besoins en fait. [...] Que ce soit de reconnaissance, d'apaisement, de, d'assumer aussi qui je suis, de, avec cette, ces traits de caractère qui m'aient été reprochés, ou voilà, cette sensibilité (065). De plus, les apprentissages avaient trait au rapport aux autres : « j'ai compris que on peut pas, il y a des limites dans, dans comment aider les autres. Il y a des, des, il y a des choses, on peut pas faire. On est, c'est aux gens, s'ils veulent s'en sortir, c'est d'abord eux qui, qui doivent vouloir s'en sortir » (030).

Nous avons par ailleurs, réalisé un croisement matriciel (par Nvivo) entre le score ACE (obtenu par l'ACE-IQ) et les ressources, ainsi que les apprentissages issus du vécu d'adversité durant l'enfance (Tableau 31).

Tableau 31

Croisement matriciel entre le score ACE (ACE-IQ), les ressources et les apprentissages issus de l'enfance et l'adolescence

	Score ACE de 0-3 (n= 8)	Score ACE de 4 et plus (n=4)
Ressources	4 (89,97 %)	1 (10,03 %)
Apprentissages	7 (77,79 %)	3 (22,21 %)

On notera que celles qui semblent tirer une sorte de « bénéfice » de leur expérience d'adversité ne sont pas issues du groupe de sujets qui a connu le plus d'ACEs. Ainsi, si un mécanisme de résilience peut émerger en termes d'activation ou de mobilisation de ressources adaptatives ou d'apprentissage de vie, il faut pour cela que les participantes n'aient pas été « écrasées » par les événements adverses sans quoi elles semblent moins en mesure de transcender de telles épreuves. À l'inverse, les participantes qui ont un score ACE entre 0 et 3, semblent avoir été en mesure plus que les autres de tirer profit de leur histoire adverse et peut être d'en faire quelque chose de « positif ».

Thème A4 : Intérêt du vécu adverse à l'âge adulte

L'analyse thématique des entretiens a mis en évidence, l'intérêt porté par les participantes en ce qui concerne le vécu adverse à l'âge adulte. Nous avons réalisé un croisement matriciel (avec Nvivo) entre le score ACE (obtenu par l'ACE-IQ) et le vécu d'adversité à l'âge adulte (Tableau 32), qui permet de rendre compte qu'il s'agit de circonstances évoquées spontanément par les deux groupes.

Tableau 32

Croisement matriciel entre le score ACE (ACE-IQ) et le vécu d'adversité à l'âge adulte

	Score ACE de 0-3 (n= 8)	Score ACE de 4 et plus (n=4)
Niveau individuel	2 (39,4%)	2 (60,6 %)
Niveau social et familial	8 (65,83%)	4 (34,17 %)

L'adversité vécue à l'âge adulte était associée à différentes dimensions. Nous avons souhaité traiter ici les aspects individuels ainsi que sociaux et familiaux :

- Sur le plan individuel (4 fichiers, 15 références), l'adversité pouvait concerner la maternité, à travers les fausses couches : « *des fausses couches à répétition qui sont pas un étonnement* » (029) et les avortements : « *c'était vraiment un moment de ma vie de toute façon où j'étais pas bien. J'ai vécu un avortement six mois avant de, de tomber malade* » (001). Par ailleurs, la confrontation à des problèmes de santé : « *j'ai fait un pneumocoque où je suis passée à deux doigts de la mort. Et j'étais 48 heures entre la vie et la mort* » (049), comme la confrontation au cancer à un âge précoce (avant le diagnostic du cancer du sein) : « *à l'âge de 20 ans, on m'a annoncé que j'avais un stade un du cancer du col de l'utérus* » (073) ;

Sur le plan social et familial (12 fichiers, 60 références), qui au regard du croisement matriciel est indiqué par toutes les participantes, cela pouvait se rapporter à la confrontation à la maladie grave des proches : « *ça faisait à peu près deux ans, ma maman était malade. Elle avait la maladie d'Alzheimer* » (001), « *Moi qui tombe malade et après, mon mari* » (020), « *mon père a fait un AVC il y a deux ans et du coup, il est, il est hémiparétique et est aphasique, donc je suis un peu passée de l'enfant à l'aidante* » (085) ; ou encore les décès vécus comme violents ou

difficiles : « *j'ai retrouvé un, un collègue à moi, [...] pendu chez lui* » (065), « *mon meilleur ami, [...] il est mort du sep -, de septicémie foudroyante* » (029). « *Elle est tombée, elle est tombée dans la nuit et elle a fait un arrêt cardiaque [...] ma grand-mère maternelle, oui, ça a été assez violent* » (049). L'adversité vécue à travers cette dimension « âge adulte » pouvait aussi concerner la violence conjugale : « *le premier était extrêmement violent* » (029), « *j'ai eu une histoire avec un monsieur qui m'a [...] tapé sur la tronche* » (033), « *le divorce a été un divorce atroce avec, c'était de la violence conjugale en fait* » (065) ;

Nous n'avons pas au départ pour dessein de nous intéresser à la question de l'adversité vécue durant la vie adulte et ce fut sans doute une erreur. Mais c'est là une omission que la plupart des auteurs dans le domaine font. Si l'enfance et l'adolescence, peuvent être des périodes douloureuses, la vie à l'âge adulte est loin d'être un long fleuve tranquille. L'adversité ne se réduit malheureusement pas à l'enfance et l'adolescence. C'est sans doute une pensée triviale qui consiste à envisager que la vie adulte après 18 ans puisse être aussi constituée d'événements difficiles susceptibles d'impacter sur le plan psycho-émotionnel les individus. Il s'agit d'une des limites des travaux menés sur l'adversité qui se sont surtout évertués à circonscrire les investigations à l'enfance et à l'adolescence (bien que nécessaires pour montrer ses effets).

Discussion – Thème A :

L'analyse de contenu thématique permet d'enrichir et d'ajuster un peu plus la compréhension du champ de l'adversité vécue durant l'enfance, en offrant de nouvelles perspectives. Ce travail, réalisé à partir de douze entretiens, mériterait d'être approfondi, afin de conduire à la spécification des événements adverses, dont les échelles (comme peut être l'ACE-IQ) ne rendent pas suffisamment compte. Intégrer une telle réflexion c'est donner la possibilité à chacun de révéler l'existence d'un vécu d'adversité alors que ce dernier pourrait passer inaperçu, si on se basait seulement sur les évaluations quantitatives et les indicateurs que proposent les questionnaires. En outre, la façon de percevoir son histoire de vie, et particulièrement l'adversité vécue durant l'enfance, pourrait être un indicateur intéressant, qui s'inscrit dans l'idée que la perturbation ne réside pas dans l'événement en tant que tel, mais rend compte d'une interaction entre ce que sont les individus. D'ailleurs, l'une des contributions, concerne le fait que la confrontation à l'adversité vécue durant l'enfance peut être également le terreau de ressources tout au long de la vie et d'apprentissages qui structurent le rapport au monde et aux autres. Enfin, presque envisagé comme perspective complémentaire,

il apparaît nécessaire de disposer d'une lecture plus large, qui intègre aussi le vécu adverse à la vie adulte.

2.1.2. Vécu de la rémission du cancer – Thème B

Le deuxième objectif de ce travail qualitatif était de permettre une meilleure compréhension du vécu de la rémission des participantes. L'analyse de contenu thématique a ainsi contribué à l'émergence de différents sous-thèmes en lien avec cet objectif.

Thème B1 : La rémission, une difficulté de représentation.

Les entretiens ont mis en évidence que le terme de « rémission » ne faisait pas toujours sens pour les participantes (11 fichiers, 26 références). Bien qu'elles ne soient plus sous traitement, et au regard des critères de l'étude CAPONE-Cancer, considérées en rémission⁵³, cette dimension apparaît complexe à saisir pour elles.

Un des axes de compréhension pouvait être le fait que les oncologues n'exprimaient pas toujours concrètement le début de la rémission : « *personne n'a jamais dit que, qu'il y avait une rémission quoi. Alors, le seul qui m'a dit : « Vous êtes guérie » c'est mon gynécologue il y a deux mois [...] Mais sinon, personne m'a jamais dit : « Voilà, vous pouvez souffler, vous êtes en rémission quoi » »* (020) ; parfois même, les participantes ne recevaient pas d'annonce du tout : « *J'ai pas eu d'annonce de rémission* » (085) ; notamment en raison de la décision de ne pas ou plus prendre le traitement d'hormonothérapie : « *Non, j'ai pas eu vraiment d'annonce, [...] j'ai pas pris d'Amoxypen, j'ai refusé, enfin, j'ai pris et puis j'ai arrêté, j'ai repris, j'ai rearrêté. Mais non, on m'a pas dit, bon voilà, vous êtes en rémission, les conséquences, ça sera ça* » (033).

D'ailleurs, les oncologues présentaient des critères différenciés pour caractériser la rémission : « *au bout de cinq ans, ils m'ont dit euh, c'est, pour, pour nous, c'est bon, vous êtes guérie, euh, mais il faut qu'on vous voie tous les ans, parce que le triple négatif euh, c'est quand même quelque chose qui peut récidiver* » (029), « *Comment je saurais si je suis en rémission et quand je suis en rémission. [...] Il m'a dit : « Ben, pour l'instant, vous n'êtes pas en rémission. On compte cinq ans après le, le cancer » »* (085) ; pour d'autres, les critères étaient évolutifs :

⁵³ Les symptômes ressentis et les signes cliniques visibles par imagerie médicale ont diminué ou disparu après un traitement contre le cancer / Ne plus être sous traitement oncologique, sauf en ce qui concerne un traitement de type hormonothérapie

« Mon annonce de rémission, ben ils, ils m'ont... c'est déjà au bout d'un... ils m'ont... mon oncologue m'a dit que c'était, j'étais en rémission et la rémission officielle, c'est au bout de 10 ans, normalement. Mais au bout d'un an et demi, il m'a dit : « C'est bon, il y a plus rien » » (049).

Il pouvait également s'agir d'une auto-déduction des participantes : « pour moi, oui, je pense parce que là, je suis en cinquième année et puis oui, je pense qu'il y a rémission » (043), « je me suis dit dans ma tête : « Ben ça commence quand j'ai terminé tous mes traitements. » Parce qu'en fait, ils vous disent, la rémission comme, ça commence quand vous n'avez plus rien. Enfin vous n'avez plus de problème au niveau physique quoi. Donc je me suis dit : « Bon ben peut-être que ma rémission commence là, quand j'ai arrêté tout fin avril » » (068).

Parfois même, c'était le terme de rémission qui ne résonnait pas pour les participantes : « j'ai pas eu d'annonce de rémission, euh, on m'a pas dit le mot rémission et je ne veux pas l'entendre en fait [...] Parce que pour moi, rémission, ça, c'est très compliqué à me dire, parce que d'abord, ça me fait peur ce mot. Euh, je, je, je préfère me dire que je suis dans l'attente ou que je suis entre-deux [...] parce que rémission, ça veut dire guéri sans être guéri et en fait, ça a pas beaucoup de sens pour moi. » (024), « enfin, après, c'est une question de mots parce qu'on ne gagne jamais contre un cancer, donc de toute façon, c'est... Et la meilleure preuve, c'est que j'ai plus le droit de donner mon sang parce que potentiellement, je peux avoir des cellules cancéreuses dans le sang, donc... » (085).

Enfin, pour d'autres, l'annonce a pu être source de soulagement : « Ben ça m'a fait du bien au moral. Bon, je lui ai dit que je, je savais pas trop, mais euh, ouais, je, franchement ça m'a mis du baume au cœur » (020), ou être caractérisée par des sentiments mitigés : « Donc oui, j'étais contente quand il m'a dit, bon ben là, vous êtes en rémission, je sais ce que ça veut dire, j'ai, et j'ai, j'ai, j'ai tout le temps peur » (030).

L'ensemble de ces éléments rendent compte que la notion de « rémission », reste particulièrement floue pour les participantes, qui parfois empêche de poser un temps d'arrêt entre la phase de traitement du cancer et l'après. Bien sûr, les critères varient certainement selon le type de cancer, la réponse aux traitements et l'état de santé des malades, seulement, nous pouvons nous demander si cela n'empêcherait pas l'inscription de la rémission dans la réalité des malades. En effet, ne pas savoir ou ne pas comprendre, empêche la possibilité d'anticiper ou de se préparer aux enjeux d'une telle période. Il y a selon nous, ici, une faille dont il faut se saisir afin d'accompagner les patientes dans ce processus complexe qu'est la rémission.

Thème B2 : Retentissement de la rémission du cancer

Le premier chapitre théorique de cette thèse, s'est largement intéressé au retentissement de l'épreuve du cancer et notamment de la rémission. Le travail qualitatif avait pour ambition de mieux saisir comment était vécue la rémission des participantes de l'étude.

Le retentissement pouvait être envisagé sur différents niveaux, et nous avons fait le choix ici de traiter uniquement le retentissement psychologique et physique de la rémission du cancer :

- Le « *retentissement psychologique* » (8 fichiers, 37 références), pouvait être caractérisé par la peur de la récurrence : « *je sais que là, la peur de la récurrence, etc., ce sera toujours là de toute façon. Et puis récurrence ou, ou au cancer ailleurs. Mais la peur de la maladie restera toujours là* » (001), « *on se pose des questions, et si ça recommence ? Parce que on n'est pas à l'abri que ça recommence* » (068). Mis en évidence à travers l'image d'une épée de Damoclès au-dessus de leurs têtes : « *il y a une épée Damoclès, c'est à risque, voilà et, et de le savoir et de me dire ben de toute manière il faut vivre et puis voilà* » (024), « *Mais c'est vrai ce qu'on dit, c'est une épée Damoclès au-dessus de la tête, c'est vrai ce qu'on dit, voilà, même si on sait que on est fort, voilà, mais c'est comme ça, ça, ça nous est tombé dessus et puis ben tous les jours, vous y pensez* » (030). De plus, le retentissement pouvait être associé à une hyper vigilance : « *le moindre bouton qui apparaît ou quoi que ce soit, je suis en panique. Enfin pas en panique, mais ça me travaille quand même quoi. Je, en ce sens, enfin j'ai toujours peur que, de, que c'est, que, de voir de nouveau une récurrence. Voilà.* » (020). Par ailleurs, certaines font état de ce que l'épreuve de la maladie a laissé sur son passage, comme l'insécurité : « *on se sent jamais à 100 % rassuré. Et je, je m'apprends à vivre avec cette, cette peur-là en fait, à l'intégrer dans, dans mon quotidien, à me persuader, à gérer en fait mes pensées pour qu'elles soient le plus positives possible* » (001) ; le vide, voire un sentiment d'abandon : « *Ça, c'est vraiment euh, j'ai vraiment eu ce, l'impression d'être dans un trou, un vide, puis on vous laisse comme ça et puis pouf!* » (068) ; une forme d'anhédonie : « *J'ai moins, j'arrive moi à me, je mets des, je mets des guillemets à m'exciter sur les choses dans le sens, de dire voilà, je vais pas, même, même des choses qui me font plaisir, il y a plus de, il y a plus d'extrême plaisir* » (085) ; un état de mal-être persistant : « *On est tellement dans un état pas bien que voilà. Et c'est vrai que ça, cet état-là en plus reste un peu après* » (065). Enfin, certaines participantes rendent compte d'une forme de colère et/ou d'injustice à travers la banalisation parfois de ce

que peut être le cancer : « on dit : « *Un cancer, cancer du sein, ben ça va, ça se soigne bien maintenant.* » Mais en fait, il y en a, il y en a, vraiment, ils sont tous différents, il y a, il y a pas un protocole, il y a pas un cancer du sein, il y en a qui ont eu une petite ponction, et il y en a d'autres qui ont plus du tout de sein » (049) ;

- Le « *retentissement physique* » (4 fichiers, 28 références), se caractérisait pour les participantes à travers une fatigue importante : « *j'étais pas très sportive, mais je me bougeais quand même. Et là, je, je suis fatiguée comme, je ne sais pas quoi [...] On a vraiment, on reste encore dans une fatigue où je pensais pas avoir [...] Parce que c'est pas de la fatigue, c'est, c'est un épuisement. On est, c'est une loque* » (065) ; à travers la réalisation d'une scission entre la façon de vivre son corps avant et après le cancer : « *C'est sûr qu'on a envie de faire plein de choses [...] et c'est peut-être un peu paradoxal que, c'est vrai que j'ai envie de faire plein de choses et puis ben on ne peut pas déjà parce que c'est physique et on est arrêté physiquement* » (065), « *C'est-à-dire que quand j'ai plus de jus, j'ai plus de jus. Autant avant, je pouvais encore forcer un peu me dire, ce soir je me coucherai tôt, je ferai une bonne nuit, machin, là, c'est quand je peux plus, je peux plus [...] il y a des fois, où je peux tomber dans les pommes, enfin, me, me sentir mal, si je continue à faire les choses* » (085). D'autres rendent compte des difficultés liées à une altération du rapport au corps : « *pour ma part, moi, j'ai du mal encore à me voir parce que même si les cheveux repoussent, on est, moi, j'ai plus la même tête qu'avant et ça, c'est très compliqué* » (068) ; pouvant de la même façon altérer le rapport à la sexualité : « *C'est pas que dans ma capacité physique, c'est aussi dans, comme je me vois, comme, comme, voilà, quand j'ai un ami, il peut plus me toucher depuis trois ans parce que, parce que voilà, j'ai une relation au corps qui a, qui, qui est très compliquée* » (085) ;

De façon complémentaire, le croisement matriciel entre le stade du cancer et le retentissement de la rémission (Tableau 33), permet de rendre compte, malgré le défaut d'homogénéisation, qu'il s'agit de problématiques particulièrement présentes chez les participantes (sauf pour le stade 0-1 composé d'une seule participante). Le retentissement psychologique est particulièrement relaté notamment par celles ayant reçu un diagnostic d'un cancer de stade 2.

Tableau 33*Croisement matriciel entre le stade du cancer et le retentissement de la rémission*

	Stade 0-1 (n= 1)	Stade 2 (n=6)	Stade 3-4 (n=5)
Retentissement psychologique	0 (0%)	5 (81,54%)	3 (18,46%)
Retentissement physique	0 (0%)	3 (94,6%)	1 (5,4%)

Ainsi, en cohérence avec les chapitres théoriques et les résultats de l'étude quantitative, la rémission est associée à des difficultés sur le plan psychologique et physique, particulièrement persistants et handicapants dans le fonctionnement au quotidien.

Thème B3 : Suivi et accompagnement de la rémission

Les entretiens réalisés ont contribué à mettre en évidence un enjeu majeur de la période de rémission, qui concerne son accompagnement et son suivi (5 fichiers, 31 références).

À l'arrêt des traitements, les participantes rendent compte d'un sentiment d'abandon du personnel soignant : « *j'ai eu ensuite le sentiment de affaire classée, c'est bon prenez votre pilule tous les jours et c'est bon quoi [...] ce sentiment d'être abandonné par le corps médical d'une façon générale à la fin des gros traitements, c'est une chose que, qui est toujours pas digérée* » (085). D'ailleurs, c'est presque d'une perte d'identité voire d'un sentiment d'existence dont il s'agit : « *jusqu'à la fin de ma radiothérapie qui était fin décembre, je veux pas dire j'étais au centre du monde, mais pas loin, c'est-à-dire que dès que je prenais un rendez-vous médical, enfin, j'avais un rendez-vous tout comme je voulais, quand je voulais [...] j'étais vraiment le centre... enfin, pas le centre du monde, mais quand j'appelais, c'était toujours je te passe... On me reconnaissait par mon nom, machin, etc., et puis d'un seul coup, voilà, je suis, je reviens à une personne lambda* » (085). Ne laissant pour autant, aucune alternative pour faire face à cette solitude : « *Ça y est, c'est terminé. Vous avez été opérée, vous avez de la radio, hop ! C'est bon. Voilà. Eh oui ! Eh oui ! C'est vrai que ça, je, et même quand j'étais en chimio toute seule, il y a pas de personne qui vous dit, ben vous pouvez aller voir telle et telle personne pour vous aider, enfin pour en parler* » (068), « *On n'est plus pris en charge. Alors, pas forcément pour être pris en charge, mais on n'est plus suivi par qui que ce soit et là, il faut se débrouiller toute seule et, comme avant alors qu'on n'est plus comme avant* » (065).

À l'inverse, certaines trouvaient leurs médecins trop alarmistes, pouvant amplifier leur sentiment d'anxiété : « *je trouve que les médecins en font beaucoup et ils sont trop alarmistes.*

Enfin, ils m'inquiètent. Ils en rajoutent de trop [...]. Ça surajoute encore à l'inquiétude finalement quoi » (020). Enfin, d'autres se montraient satisfaites de leur suivi durant la période de rémission : « *Ça me conforte, ça me conforte dans l'idée d'être d'être suivie et et s'il y a une éventuelle récurrence, ce sera pris à temps* » (049).

Il apparaît que la fin des traitements laisse entrevoir une difficulté presque insoupçonnée, celle d'une nouvelle forme de fracture identitaire. Si la rémission est source d'espoir et d'une victoire face à la maladie, elle n'en reste pas moins une étape contribuant à challenger les malades sur le plan adaptatif.

Discussion – Thème B :

La rémission apparaît être une période particulièrement déstabilisante pour les malades, comme a pu le mettre en évidence l'analyse de contenu thématique.

Si l'on considère que même l'annonce de la rémission est un processus impalpable pour la plupart, qui amène parfois à des déductions personnelles, comment alors, en saisir les enjeux ? Comment pouvoir mettre du sens, sur les souffrances physique et psychologique qui en émergent ? Comment intégrer ce sentiment d'abandon de la part des soignants ou même des proches, s'il n'est même pas encore possible de conscientiser que « c'est fini » ? D'ailleurs, comment comprendre qu'elles sont en rémission, alors même, qu'elles doivent faire face à des symptômes chroniques comme la fatigue, la terreur liée à la peur de la récurrence, l'impossibilité de se reconnaître après le passage de traitements chirurgicaux notamment ? Il s'agit là d'éléments qui ne peuvent être laissés pour compte.

2.1.3. Du cancer à la rémission : incidence du vécu d'adversité durant l'enfance – Thème C

Le vécu d'une maladie comme le cancer, reste comme nous l'avons plusieurs fois évoqué, bien spécifique. Seulement, une telle pathologie n'arrive jamais dans un vide existentiel, car chacun des malades est le dépositaire d'une histoire de vie plus ou moins adverse pouvant alors impacter le vécu de la maladie. Ainsi, le travail qualitatif mené dans le cadre de l'étude CAPONE-Cancer, avait pour objectif, de préciser nos connaissances en ce qui concerne les paramètres salutogènes et pathogènes qui ont pu être mobilisés par les participantes en fonction de leur vécu d'adversité durant l'enfance, tout au long de la maladie et de la rémission. Les entretiens ont ainsi permis l'émergence de différents sous-thèmes en lien avec cet objectif.

Thème C1 : *Expérience du cancer et de la rémission comme indices de rappel du passé*

L'analyse de contenu thématique a permis de rendre compte que le vécu d'adversité durant l'enfance pouvait être un indice de rappel des émotions et des souvenirs passés :

- Les aspects émotionnels (3 fichiers, 6 références) pouvaient être caractérisés par exemple, à travers la honte : « *ce viol, je vais arriver à le dire, [...] j'ai eu très très honte en fait. Et bizarrement, quand je suis tombée malade, quand j'ai eu le cancer, c'est pareil, j'ai eu honte* » (065) ; le sentiment de solitude : « *il y a des moments [...] où j'ai la, j'avais l'impression d'être seule au monde en fait, que personne pouvait m'épauler* » (073), ou encore à travers la colère : « *ça a ravivé quelque chose par rapport à ma mère qui était peut-être, je sais pas comment qualifier ça, est-ce que c'était de la colère, est-ce que c'était, ben je sais pas, j'en sais rien* » (033).
- L'épreuve de la maladie pouvait contribuer au rappel de souvenirs passés (3 fichiers, 7 références), notamment à travers les traitements et la douleur : « *je m'en suis rappelée que pendant le cancer, mais j'ai aussi été victime d'un viol quand j'étais petite, que j'avais complètement occulté [...] c'est remonté un peu à ma conscience pendant le cancer et surtout pendant les traitements qui ont été très douloureux* » (024), ou encore à travers les épreuves traversées : « *c'est-à-dire que je me suis dit merde. J'ai développé le cancer à l'âge où elle est morte* » (029). Également, en ce qui concerne la mise en lumière de fonctionnements issus de l'enfance : « *Mais je me mettais une pression parce qu'il fallait que, que je donne des nouvelles à tout le monde, à chacun. Et euh et ça me fatiguait énormément en fait de me mettre cette pression-là. Et ça, c'est lié à ce que j'ai*

toujours été et tout ce que j'ai toujours su faire » (001). Enfin l'accompagnement lors des traitements a pu rendre compte du déficit d'attention et de soin durant l'enfance : « il m'arrive quelque chose de très angoissant, mais j'ai beaucoup de soutien, c'est pas quelque chose que j'ai eu, enfin quand j'étais petite » (024).

En revanche, pour certaines participantes (4 fichiers, 7 références), l'épreuve de la maladie était vécue comme tout à fait inédite : « *Ah non, non c'était clairement deux mondes différents. Non. C'est, ça, rien ravivé... Enfin je, je pense pas que ça ira raviver quelque chose, mais non. Là, c'était vraiment le monde qui s'écroulait quoi » (020).*

Pour d'autres, des événements passés pouvaient avoir plus d'incidence pour elles que l'épreuve du cancer en soi : « *Non, en fait, j'ai éprouvé d'autres choses qui étaient, enfin, voilà j'ai, comme je disais j'ai perdu mon frère, donc c'était bien plus brutal pour moi que, que l'annonce du cancer » (043).*

De façon intéressante, celles qui n'avaient pas ou peu vécu d'adversités durant leur enfance, exprimaient que le cancer avait été vécu de façon particulièrement perturbante : « *Non. Pas du tout. Ben non, parce que moi, j'ai jamais rien eu dans ma vie, entre guillemets. J'ai jamais été malade ou très, très rarement. Et c'est vrai que, [...], c'est un petit cataclysme en fait. » (068), « plus jeune, on va dire, j'avais pas cette responsabilité, donc je pense que... c'est pour ça que j'ai jamais ressenti la même chose pour un autre évènement, mais je pense que c'est le seul pour l'instant et je, je le vois, c'est le seul évènement, comment on va dire ça, aussi important, qui a autant d'impact sur ma vie que j'ai eu quoi. » (085).*

L'expérience de la maladie semble constituer un indice de rappel du vécu d'adversité durant l'enfance, pouvant rajouter un poids supplémentaire au vécu de la maladie.

Thème C2 : Adversité vécue durant l'enfance comme ressource pour faire face à la maladie

Les participantes ont pu mettre en lien les ressources mobilisées à travers la maladie et la rémission avec l'adversité vécue durant l'enfance (8 fichiers, 17 références).

Afin de mieux saisir cette dynamique, a été réalisée une analyse matricielle (avec Nvivo) entre cette dimension et le score ACE (mesuré par l'ACE-IQ) à travers deux catégories (score de 0-3 *versus* score de 4 et plus). Rappelons que les effectifs du tableau ne sont pas totalement indépendants et homogènes.

Tableau 34

Croisement matriciel entre le score ACE (ACE-IQ) et liens des participantes entre le vécu d'adversité durant l'enfance et leurs ressources pour faire face à la maladie

	Score ACE de 0-3 (n= 8)	Score ACE de 4 et plus (n=4)
ACEs et ressources	5 (59,34%)	3 (40,66%)

Ainsi, se retrouve ici (Tableau 34), un résultat déjà rencontré plus haut à savoir que la capacité à mobiliser des ressources s'envisage plus aisément chez les personnes qui ont le moins été confrontées à un vécu adverse. Pour celles qui ont présenté un score ACE entre 4 et plus, la chose semble plus délicate.

Ces liens envisagés par les participantes, ont pu être caractérisés de différentes façons :

- Au regard de la force nécessaire pour faire face à l'adversité, qui fut mobilisée à travers la maladie : « *elles sont liées, ben c'est les mêmes, moi j'ai l'impression. C'est-à-dire la force que j'avais quand j'étais petite euh, de, de rester dans ma chambre en pleurant [...] de se dire ben j'attends, j'attends euh, ça passe et puis je m'en sortirais après, enfin je trouve la force pour pas, pour pas flancher* » (030), notamment par la ténacité nécessaire pour survivre durant l'enfance, dont il fallait aussi faire preuve pour survivre au cancer : « *je me disais de toute façon soit euh, je me fais une grosse dépression, mais moi, je m'interdisais, je m'interdisais, je pleurais comme une madeleine, mais il fallait tenir comme j'ai été élevée quoi. Il fallait tenir coûte que coûte. Donc dans mon enfance, il fallait tenir, il fallait que je tiennes pour ma mère, pour ma mère, pour mes sœurs, donc, et là je me disais, mais il faut que tu tiennes, il faut que tu tiennes, il faut que tu tiennes* » (029) ;

- Par la persévérance : « *la persévérance ne jamais laisser tomber. Tout ça, c'est... en fait, c'est que des choses que la vie m'a appris tout au long de ma vie en fait* » (073) ;

- Ou encore par une force vitale pour traverser les épreuves : « *quand j'étais jeune, même si c'était pas complètement moi, il y avait quand même une part de moi, j'ai toujours été quelqu'un de très, de très joyeux, de très, j'ai une force à l'intérieur, comme une force vitale et c'est là-dedans que je suis allée puiser* » (033). Parfois, cette ressource était envisagée comme un contre-modèle parental : « *Je me suis pas laissée... je me suis pas laissée au fond du trou. Je voulais pas reproduire ce que ma mère, je voulais pas tomber dans les travers que ma mère a pu avoir.* » (049) ;

-Enfin, certaines, pouvaient d'ailleurs laisser apparaître une forme de reconnaissance à travers ce qu'elles avaient vécu durant l'enfance, qui les ont aidées à faire face à la maladie : « *il y a eu des moments aussi où j'ai remercié mon père parce que je me dis que mes expériences de vie en étant petite m'ont suffisamment blindée aussi pour pouvoir me prendre en pleine face certaines choses et rebondir et être dans la résilience [...] si j'avais pas eu l'enfance et l'adolescence que j'ai eues, j'aurai peut-être été beaucoup plus faible face à, à la maladie, face à l'annonce, face à, face à mes réactions, etc. Donc je, je pense que ça, que ça a pu y jouer* » (001).

Considérer uniquement le vécu adverse à travers son retentissement négatif, est ainsi une limite, dans la mesure, où ce dernier peut être le terreau de forces et de ressources majeures face aux épreuves, comme peut l'être le cancer.

Discussion – Thème C :

L'un des objectifs principaux de l'analyse qualitative était de mieux appréhender, à travers les liens effectués par les participantes, la façon dont l'adversité vécue durant l'enfance était susceptible d'impacter le vécu de la maladie et la rémission du cancer du sein. Tout d'abord, l'épreuve de la maladie et la rémission sont apparues davantage comme un continuum, plus que deux temps distincts. Ceci peut être expliqué à la fois par la tournure des questions de l'entretien (Exemples : « *Lorsque vous repensez aux émotions, sensations que vous avez pu éprouver de l'annonce du cancer à aujourd'hui, vous rappelez-vous les avoir déjà éprouvées par le passé ?* ; « *Avez-vous le sentiment que cette épreuve de votre vie a comme ravivé des souvenirs plus anciens ?* »), et aussi par la difficulté pour les participantes de saisir ce qu'est pour elle la rémission du cancer (Thème B1). Ainsi, l'analyse thématique laisse entrevoir une lecture globale de l'épreuve du cancer, plus qu'une distinction entre deux temps donnés.

Enfin, la maladie peut être à la fois vécue comme un indice de rappel de l'adversité vécue durant l'enfance, à travers des réseaux de mémoires et émotionnels, mais le vécu adverse est aussi un espace de ressources pour faire face à une telle épreuve. L'ensemble des éléments identifiés dans le thème C, rendent compte de l'importance de la prise en compte du vécu adverse, dans le contexte de la maladie cancéreuse.

L'analyse de contenu thématique menée dans le cadre de l'étude CAPONE-Cancer, avait pour objectif de rendre compte de façon plus précise, comment la confrontation à une maladie comme le cancer était susceptible de conduire les malades à la mobilisation de ressources « inédites » et à un questionnement sur le sens de la maladie et le sens de leur vie.

Thème D : *Expérience du cancer comme espace de transformation existentielle*

Le travail mené, a permis de saisir qu'une situation extrême comme l'épreuve du cancer, (Cf. Partie 1 – Chapitre 1), contribuait à des « transformations » sur le plan identitaire, des valeurs et du rapport au temps, caractérisés à travers ce thème.

Sur le *plan identitaire* (12 fichiers, 41 références), les participantes rendent compte des changements opérés sur leur façon d'être et de penser la vie, depuis la maladie : « *les choses changent, dans ma manière de vivre, dans ma manière d'interpréter les choses, [...] c'est horrible à dire de se dire qu'un cancer est capable de nous, de nous transformer positivement, mais euh oui, moi, je suis complètement à même de le dire* » (001), « *Ça a bouleversée ma vie, ça a changé toute ma vie, mais dans le bon sens (rires), pas dans le mauvais sens. [...] Dans le bon sens, j'ai vu les choses complètement différemment et voilà. [...] J'ai commencé à faire d'autres choses aussi, à plus penser à moi. Ça, ça m'a vraiment changée dans le bon sens.* » (043)

Ces espaces de transformations identitaires, peuvent apparaître à travers une personnalité plus affirmée : « *je suis quand même un peu plus forte et je sais pas, ma mère m'a dit que je suis devenue plus dure aussi. Enfin plus, plus intransigeante en fait.* » (020) ; à travers une forme de bienveillance et d'amour de soi : « *je retiens aussi l'importance de la bienveillance envers soi, de... de ne pas être trop sévère envers, envers soi autant physiquement que, que psychologiquement [...] ce côté de, l'importance de s'aimer et d'être dans la bienveillance avec, avec soi-même.* » (001), « *il faut d'abord s'aimer soi-même et se dire qu'on, qu'on le vaut*

bien et que si on est là, c'est pour voilà, c'est, c'est parce que on a, on a un rôle, enfin on sert à quelque chose » (030).

Également, par le sentiment de s'incarner entièrement : *« Mais maintenant euh, je, j'ai l'impression d'être une personne entière, alors que j'étais un peu plus, enfin, c'est un peu bizarre, mais enfin, peut-être que vous voyez ce que je veux dire, j'étais un peu plus éparpillée avant et notamment, voilà, je, la partie entre le diaphragme et le haut des cuisses n'existait pas, enfin c'était un peu compliqué quoi* » (024) ; et de se sentir légitime d'« exister » pleinement : *« le cancer a fait que je me suis remis au centre, et, et depuis, je suis presque tout le temps au centre* » (085), *« j'ai l'impression que j'ai une place dans ce monde-là et que j'ai pas à me justifier, à me dire, ben vous savez, quand on rencontre les gens, eh ben qu'est-ce que vous faites dans la vie ? Ben en fait dans la vie, je suis moi. J'existe. »* (024). D'ailleurs, ce fut pour certaines, une opportunité de ressentir pleinement certaines émotions, qui avaient pu manquer : *« Elle m'a ouvert les yeux, et, et elle m'a, elle, elle m'a ouvert aussi le cœur, elle m'a ouvert, voilà, enfin, même cette relation à l'amour que, qui est très importante pour moi [...] grâce au cancer, j'ai, j'ai pu voir ce que c'était vraiment l'amour. [...] C'est pas quelqu'un qui nous parle mal, c'est quelqu'un qui nous aide même si on a un sein, voire plus, et qu'on n'a pas de cheveux, et que on est une larve dans le lit. [...] Voilà, c'est, ouais, l'amour, c'est ça. »* (065).

Sur le *plan des valeurs* (6 fichiers, 17 références), les participantes rendent compte que la maladie a permis de relativiser et prendre la mesure de ce qui était important et ce qui ne l'était pas : *« je pense que je relativise quand même malgré tout beaucoup de choses qui peuvent arriver. Enfin, en fait je me dis maintenant que tant que la santé va, ça va quoi. C'est pas grave* » (020), *« J'essaie aussi de... et j'y arrive plutôt bien. De moins focaliser sur des choses qui sont plus importantes en fait. »* (001). De plus, elle pouvait renvoyer à une capacité de « lâcher-prise » face aux situations considérées aujourd'hui comme futiles : *« on est toujours dans, en fait toutes les petites choses insignifiantes de la vie qui nous paraissaient vraiment insurmontables avant, elles sont complètement débiles et puis on passe au-dessus de ça »* (068). Aussi, à une ouverture sur le monde et les autres : *« j'ai changé, que je me suis ouvert à d'autres choses [...] ça m'a plus ouvert aussi vers les autres, enfin, vers les autres, quand je dis vers les autres, vers les, les personnes que je connaissais pas. »* (043). Et à la possibilité de prendre la vie « comme elle vient » : *« Ben chaque jour, c'est faire du mieux qu'on peut [...] Et que il y a des jours où ce sera... on se sentira parfaitement aligné, si je puis dire, par rapport à ses valeurs, etc. Parfois il y a des jours où ce sera plus compliqué, mais ce que vous faites dans l'accueil, mettre en place toutes ces choses c'est à chaque fois des petites choses importantes*

qui ont toute leur importance et qui, et qui font sens ». D'ailleurs, l'épreuve de la maladie fut l'occasion de faire un bilan et un « tri », de ce qui ne convenait plus : « *il faut faire pareil avec les amis, il faut faire pareil avec la famille. Voilà pourquoi ça touche une sphère, et pas, pas le reste, c'était, il fallait que je sois cohérente. Du coup, voilà, ouais, je me suis isolée, et ça m'a fait beaucoup de bien* » (065).

En ce qui concerne le *rapport au temps* (5 fichiers, 12 références), les participantes ont exprimé que l'épreuve du cancer avait transformé cette dimension à travers trois niveaux.

D'abord le rapport au temps vis-à-vis d'elles-mêmes : « *ça me faisait dire qu'il fallait que je change ma vie en fait, que il fallait que je prenne du temps pour moi enfin* » (001).

Ensuite, par la possibilité d'apprécier et de se saisir davantage du moment présent : « *La maladie m'a permis d'être un peu plus légère dans le sens apprécier vraiment l'instant présent, à, à vouloir me faire plaisir [...] c'est aujourd'hui, là maintenant à l'instant T, à la rigueur demain, après-demain, mais euh... j'ai eu du mal à avoir des vrais projets, j'ai du mal à me projeter sur le, sur le moyen, long terme* » (001), « *c'est que la vie, elle est belle, qu'il faut vraiment en profiter* » (073).

Enfin, à travers une urgence à vivre : « *C'est vrai que des fois, je me suis posée et je me dis : « Ben ça a servi à quoi d'avoir ça ? » Peut-être de se rendre compte que la vie est courte puis qu'il faut en profiter* » (068), « *Une fois de plus se rendre compte que, ben, on n'est pas éternel et que, qu'il faut, il faut cultiver chaque jour comme, comme on peut [...] je sais pas si c'est concomitant ou quoi, mais enfin, c'est, c'est juste une coïncidence ou pas, mais j'ai l'impression que c'est depuis le, depuis le cancer. C'est-à-dire que peut-être ce sentiment de, ben, de chaque jour m'est compté* » (085).

De façon complémentaire, le croisement matriciel entre le score ACE et les différents types de transformations existentielles (Tableau 35), rend compte, en cohérence avec ce qui a été envisagé précédemment, que ce sont principalement celles qui ont un plus faible score ACE, qui expriment davantage que la maladie a été source de transformation sur les plans identitaires, des valeurs, et du rapport au temps.

Tableau 35*Croisement matriciel entre le score ACE (ACE-IQ) et le vécu d'adversité à l'âge adulte*

	Score ACE de 0-3 (n= 8)	Score ACE de 4 et plus (n=4)
Identitaire	8 (76,39%)	4 (23,61 %)
Valeurs	5 (95,21%)	1 (4,79%)
Temps	4 (89,63%)	1 (10,37%)

Discussion – Thème D :

Cette dimension relative au Thème D rend compte en quoi l'expérience d'une maladie telle que le cancer, peut dans certains cas, s'avérer être un révélateur de soi-même, qui pourrait impliquer une plus grande présence, instants après instants, à soi, aux autres et à la vie.

3. Discussion

L'ensemble des éléments révélés par l'analyse thématique contribuent à mettre en perspective une plus grande complexité de ce qu'est, à la fois le vécu d'adversité durant l'enfance, mais surtout, comment celui-ci, peut interagir avec l'expérience du cancer du sein et la rémission. Ainsi, comme nous l'espérions, l'analyse qualitative proposée ici, nous a permis de donner un sens complémentaire, qu'il s'agisse du vécu de l'adversité, du vécu de la maladie, voire de la compréhension des processus adaptatifs dont les participantes ont été le théâtre tout au long de leur vie.

Nous ne pouvons cependant pas passer sous silence la difficulté qui fut la nôtre, qui concerne une véritable articulation entre les données quantitatives et les données qualitatives. En effet, nous avons opéré une sorte de juxtaposition des deux approches méthodologiques. Cette dernière, bien que d'une grande richesse, laisse planer un sentiment d'inachevé.

L'appréhension de méthodes mixtes dont la finalité est de cerner au mieux les objets de recherche, est encore un mouvement épistémologique et méthodologique en devenir. Nous sommes convaincus, à la lumière des résultats de cette étude, que c'est là une piste essentielle. Faire l'économie de la mixité des méthodes en renonçant, soit aux approches quantitatives, soit aux approches qualitatives, consisterait à amputer non seulement les individus, sur lesquels portent les travaux, d'une partie d'eux-mêmes et la réflexion de recherche, d'une partie de la vérité. Il nous semble qu'il convient encore d'œuvrer dans cette perspective, afin de lui donner toute la dimension qu'elle mérite pour saisir la complexité des conduites humaines.

Œuvrer dans le champ des analyses qualitatives, c'est assumer sur le plan épistémologique que la subjectivité de ceux qui produisent un discours sur un objet quel qu'il soit, constitue un matériel plein de richesse dont les cliniciens et les chercheurs doivent s'emparer, permettant de mesurer à travers des formulations spécifiques et un vocabulaire précis la dimension du champ représentationnel, ainsi que du système de pensée des participants.

Néanmoins, l'analyse qualitative produite ici, reste selon nous insuffisante et mériterait sans doute d'être complétée, par exemple, par des analyses psycho-linguistiques plus fines.

En effet, dans le contexte de la maladie les sous-entendus, le choix des mots et le sens implicite, peuvent en soi faire l'objet d'analyses complémentaires, ce qui à n'en pas douter enrichirait plus encore notre propos.

Enfin, notons que dans le travail qui a été proposé, nous avons circonscrit notre approche à quatre thématiques en lien avec les objectifs de la présente étude. La richesse des éléments recueillis à travers les entretiens et l'analyse de contenu thématique auraient pu constituer en soi un projet de thèse. Par conséquent, les données qualitatives restent des ressources qu'il conviendra à l'avenir de faire parler. Une exploitation des données, beaucoup plus fine reste donc à faire.

TROISIÈME PARTIE

*Discussion générale et perspectives
pour la clinique*

1. Discussion générale

Ce travail de thèse, caractérisé à la fois par son élaboration théorique et conceptuelle, ainsi que par l'étude CAPONE-Cancer (Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON et cancEr du sein), a permis plusieurs niveaux de contributions dont nous souhaiterions rendre compte dans le cadre de cette discussion générale.

La première partie de ce travail s'est attelée à définir et articuler à travers trois chapitres, les champs et concepts étudiés. Le premier, s'est intéressé au cancer, qui est l'une des principales causes de mortalité à travers le monde (OMS, 2022) et tout particulièrement, au cancer du sein, le plus fréquent chez les femmes (Lapôtre-Ledoux et al., 2023). Dans ce chapitre, nous avons pu préciser quels étaient ses caractéristiques, ses modalités de prise en charge et les nombreux effets indésirables des traitements. Ces éléments ont permis d'envisager le cancer à travers son retentissement psycho-émotionnel, notamment, sur la base des travaux menés par Gustave-Nicolas Fischer (1994, 2014), permettant d'entrevoir l'expérience du cancer comme une situation extrême, impliquant une fracture dans l'existence, susceptible de confronter les malades à des questionnements existentiels majeurs. Dans ce contexte, la rémission du cancer, et donc celle du cancer du sein, est apparue comme une période spécifique et complexe, car bien que positive sur le plan médical, elle peut apparaître sur le plan psychique comme une période de grande vulnérabilité, pour celles et ceux qui y sont confrontés. Ce constat nous a conduit à questionner la réponse adaptative des malades face à cette période singulière au travers de l'adversité vécue dans l'enfance.

Aussi, dans le deuxième chapitre, nous avons pu déployer, par différents articles et chapitres, une modeste synthèse des connaissances dans le champ de l'adversité vécue durant l'enfance. Ce dernier a montré son intérêt par de nombreuses publications à travers le monde depuis les travaux inauguraux de Felitti et al. (1998), pour autant, il ne semble pas susciter une telle effervescence dans les pays francophones ou en tout cas, apparaît davantage alimenter la recherche que la clinique. Toutefois, non seulement l'adversité vécue durant l'enfance est un champ de recherche qui a montré dans la littérature tout son intérêt, mais c'est aussi un objet sur lequel la psychothérapie peut agir afin de réduire, voire faire disparaître, ses effets négatifs. Par ailleurs, il implique de distinguer et de caractériser trois dimensions. La première, renvoie à l'événement qui survient, pouvant être dans le contexte de l'adversité vécue durant l'enfance de diverses natures, pouvant faire effraction et dépasser les capacités d'adaptation des individus.

La deuxième dimension renvoie aux processus physiologiques, neurobiologiques ou encore épigénétiques (abordés dans la production intitulée « Adversité vécue durant l'enfance, santé et maladies chroniques », située dans le chapitre 2 de la première partie) qui sont déclenchés en réponse à la confrontation aux événements adverses. Enfin, la dernière concerne le retentissement de ces derniers, qui peut s'envisager sur le plan psychologique (troubles anxieux, dépressifs, TSPT, trauma complexe, etc.), comportemental (troubles liés à la consommation de substances, trouble du comportement alimentaire, etc.), physique (troubles cardiovasculaires, douleurs, etc.), ou encore épigénétique (méthylation de certains gènes, etc.). Ainsi, le champ de l'adversité vécue durant l'enfance permet d'adopter une lecture plus complexe et complète des individus, qui consiste à considérer ces derniers dans une perspective intégrative qui ne ferait plus de scission entre ce qui relève des conséquences psychologiques d'une part, et somatiques de l'autre. Prendre en compte ces dimensions, c'est questionner le ou les ancrages théoriques, le plus souvent uni-disciplinaires, pour les inscrire dans une démarche dans laquelle toutes les disciplines, qui de près ou de loin, s'intéressent à la santé peuvent apporter leur contribution. Le troisième chapitre, fut l'occasion de mieux situer encore le champ de l'adversité dans le contexte du cancer, ainsi que, de la rémission et de justifier l'intérêt de prendre en compte d'autres variables telles que l'attachement et la résilience. Permettant à la fois, de mettre en évidence le retentissement du vécu adverse sur le vécu psycho-émotionnel du cancer, mais aussi, la pertinence d'intégrer d'autres paramètres qui interagissent dans cette relation, susceptibles de contribuer à un processus de potentialisation *versus* relativisation des effets de l'adversité. Il ne s'agissait pas de considérer que l'adversité était, comme par enchantement, devenue une variable incontournable pour expliquer les problématiques de santé psychique propres à la rémission du cancer ; mais bien de justifier son intérêt, pour que dans l'avenir les chercheurs puissent reconnaître sa pertinence.

La seconde partie du manuscrit s'est ensuite spécifiquement focalisée sur l'étude CAPONE-Cancer, de la problématique, au protocole et les résultats obtenus, qui ont confirmé bon nombre de nos hypothèses. Comme nous l'avons évoqué à plusieurs reprises dans ce manuscrit et dans cette discussion, le champ de l'adversité vécue durant l'enfance, est pour les chercheurs et les cliniciens, en Sciences Humaines et en médecine, une opportunité de faire converger les disciplines vers une appréhension plus juste des enjeux liés à la rémission du cancer du sein. Tenir compte de ces travaux dans le contexte de la maladie, consistera à resituer le devenir de chaque personne qu'elle soit malade ou non, dans un contexte de vie déterminé par des paramètres et des variables multiples en interaction, parfois difficiles à prendre en compte dans

les modèles statistiques. En effet, si l'on souhaite mettre en perspective la santé psychologique (comme c'est le cas de cette thèse pour les femmes en rémission d'un cancer du sein) ou la santé physique des individus, avec leur histoire de vie, en particulier lorsque celle-ci fut de nature adverse, cela implique de prendre en compte une multitude de paramètres. Ces derniers peuvent concerner la typologie des événements adverses, la période durant laquelle ils ont eu lieu ainsi que leur fréquence et l'intensité de la détresse perçue.

Nous devons bien avouer, au terme de ce travail, que le compte n'y est pas encore. Certes, nous avons tenté de modifier certains items de l'ACE-IQ, pour introduire plus de finesse dans les évaluations, mais force est de constater que l'exploitation que nous avons pu en faire est toute relative. D'ailleurs, les données qualitatives ont bien montré combien le vécu subjectif et rétrospectif des participantes était constitué d'une grande complexité, dont la méthode quantitative peine à rendre compte. Sans doute que la manière par laquelle nous avons voulu saisir les subtilités de la mesure, liée à la période et l'intensité des événements adverses, n'était pas la plus indiquée ou adaptée. D'ailleurs, peut-être que cette difficulté, à saisir l'adversité sur le plan quantitatif doit nous amener à questionner le rappel rétrospectif auquel les participantes sont confrontées lorsqu'elles répondent à notre questionnaire.

Nous pourrions penser que l'investigation qualitative relèverait des mêmes freins. Or, il nous semble que les entretiens ont permis l'émergence d'un espace d'élaboration psychologique plus complexe, la construction d'un raisonnement plus étoffé et personnel en ce qui concerne leur vécu d'adversité. L'articulation des approches quantitatives et qualitatives, aurait peut-être mérité d'être plus approfondie, afin de saisir au mieux la manière dont l'ensemble de ces paramètres s'articulent.

Dans le travail que nous avons proposé, il s'agissait aussi de mettre en interaction les mesures psychologiques et les prélèvements biologiques. Ici, on ne peut qu'être déçus du décalage qui existe entre une certaine pauvreté des résultats obtenus et les ressources qu'il a fallu mobiliser pour permettre le recueil des échantillons biologiques. Ceci peut être le fait, soit des choix méthodologiques, soit d'une inadéquation de nos paramètres avec le contexte de la rémission, soit enfin, d'un échantillon trop faible pour observer les réponses biologiques des femmes en rémission en fonction du vécu d'adversité.

Enfin, deux aspects méritent d'être discutés pour clore cette discussion générale.

Le premier aspect concerne la conception plutôt réductrice que nous avons proposée de l'adaptation des femmes en rémission. Dans le cadre de cette étude, nous aurions pu envisager la question de l'adaptation à travers de nombreux concepts, tels que le coping par exemple.

Cette approche ciblée et donc réductrice, a également fait l'impasse sur le fait que les participantes, ont aussi durant leur vie été confrontées à des événements positifs, des réussites professionnelles, amicales, amoureuses, à des réussites et accomplissements personnels, qui sont autant de ressources permettant d'alimenter le quotidien et de leur donner de l'espoir. Sans doute avons-nous été trop restrictifs, en envisageant que la psychologie des malades du cancer et des individus relève d'une sorte d'exclusion psychique entre le pathogène et le salutogène. Plutôt que de considérer l'adaptation à travers une domination de l'un sur l'autre (le salutogène *versus* le pathogène ou le pathogène *versus* le salutogène). Il s'agirait davantage de concevoir que ces deux dimensions cohabitent.

La seconde, concerne le fait que nous n'avons pas suffisamment mis en évidence ce que l'enquête qualitative avait révélé, à savoir, que la maladie en elle-même peut être le terreau d'une ressource nouvelle, d'une force de vie à la fois pour affronter l'épreuve du cancer et transformer sa vie (pouvant être rapproché de la notion de croissance post-traumatique), ainsi que pour déployer une estime de soi, même si celle-ci, était par le passé, mise à mal par le vécu d'adversité. Dans cette même perspective, la confrontation à l'adversité pouvait dans certains cas, être envisagée comme un révélateur, en mesure de lever le voile non plus sur des impossibilités à être, mais plutôt sur un possible espace de ressources personnelles, pouvant être mobilisées face à une épreuve telle que le cancer et le vécu de la rémission. Ainsi, il serait utile d'introduire certains concepts issus de la psychologie positive, comme l'espoir ou l'optimisme dans de futures études.

Pour finir, il nous semble que ce travail qui s'inscrit dans une volonté d'articulation à la fois, quantitative et qualitative, psychologique et biologique, soit la voie qu'il convient de maintenir. C'est là une voie difficile qui nécessite de nombreux moyens, mais à n'en pas douter, cette perspective reste à nos yeux la plus juste et la plus à même de rendre compte de la complexité du fonctionnement des individus, en particulier lorsque ces derniers sont confrontés à l'épreuve de la maladie.

2. Limites du travail de thèse

Au moment de dresser le bilan, au terme de ce travail, c'est à la fois une satisfaction, mais aussi une frustration que nous ressentons. Une satisfaction, car nous avons pendant trois années pu contribuer au développement d'un travail de recherche sur le contexte de la rémission du cancer du sein, dont nous espérons qu'elle pourra susciter l'intérêt d'autres chercheurs et poser des bases de nouvelles perspectives de prises en charge. Une déception, car ce travail présente certaines limites. Si nous avions l'occasion de refaire ce travail, sans doute que ce dernier serait reconfiguré en tenant compte de l'expérience et des connaissances acquises au cours de ces dernières années.

Nous avons ainsi fait le choix de faire état des limites principales de cette étude sans volonté d'exhaustivité.

Première limite – Et l'adversité à l'âge adulte ?

Nous devons avouer que durant les premières années de ce travail de recherche, nous avons été quelque peu aveuglés par le champ de l'adversité vécue durant l'enfance. S'intéresser à ce domaine, c'était focaliser notre attention sur une période de vie qui allait de la naissance jusqu'à l'âge de 18 ans. Par conséquent, nous avons éludé sans nous en rendre toujours bien compte, le fait que l'adversité pouvait être le quotidien des adultes tout au long de leur vie et les impacter de leur naissance jusqu'à leur mort. Sans doute avons-nous été engagés dans une telle démarche et habités par un objet de recherche à travers lequel il nous a fallu du temps pour prendre de la distance ; c'est peut-être d'ailleurs une étape nécessaire pour une maîtrise des objets de la recherche. Bien que les travaux dans le domaine démontrent le retentissement tout particulier de l'adversité vécue durant l'enfance, dans l'étude qui fut la nôtre, il aurait ainsi été intéressant de considérer l'adversité comme pouvant survenir durant l'enfance et l'adolescence certes, mais aussi à la vie adulte.

De façon plus globale, il s'agira dans les travaux futurs, de pouvoir repenser la construction des études dans le champ de l'adversité. Notamment en tenant compte pour l'enfance et l'adolescence de l'âge de la survenue de telles expériences, associées au niveau de développement, ainsi que de l'adversité tout au long de la vie adulte. Et ce, en considérant les expériences positives ainsi que les ressources pour faire face à l'adversité. C'est là un champ

ouvert, plein de promesses et qui méritera un travail d'élaboration plus complet, afin de mieux en saisir les enjeux.

Deuxième limite – La difficulté de tenir compte des positionnements théoriques propres à l'adversité.

Nous n'avons pas toujours été en mesure de mettre en cohérence les propos tenus dans la première partie de ce manuscrit, notamment en ce qui concerne l'appréhension de l'adversité vécue durant l'enfance et sa conceptualisation, avec le traitement des résultats obtenus. Ceci peut s'expliquer en partie, par la temporalité entre le moment de l'élaboration de l'étude et la rédaction du manuscrit ou de certains articles, qui ont contribué à affiner nos connaissances sur le champ de l'adversité vécue durant l'enfance, de sa conceptualisation à son évaluation. Un travail de mise en adéquation entre les deux sphères théorico-pratiques reste à opérer.

Troisième limite – Étude transversale ou longitudinale ?

Le format transversal de l'étude CAPONE-Cancer peut également constituer une limite.

Tous les chercheurs en psychologie, en santé publique ou médecine, rêvent de pouvoir suivre des cohortes pendant de longues années et mesurer les variations de certains paramètres pris en compte, afin de poser un éclairage nouveau sur la recherche. Seulement, de tels protocoles nécessitent beaucoup de moyens pour être menés à leur terme et sont rarement accessibles. De plus, le temps d'un travail doctoral limite les possibilités d'un suivi suffisant pour être pertinent. Si l'élaboration théorique peut laisser libre cours à une forme de liberté, car l'exercice intellectuel a un coût de revient plus que modeste, la mise en œuvre des théories elles, se heurte le plus souvent à la dure réalité de la recherche de terrain et, rend très difficile la mise en perspective, en particulier, dans un format longitudinal.

Quatrième limite – Il n'est pas de recherche sans participants.

La difficulté à inclure les participantes de l'étude CAPONE-Cancer fut un moment délicat de notre thèse. Les efforts des membres de l'équipe impliqués dans cette étude de recherche ont été sans limite et c'est avec une grande difficulté que nous sommes parvenus à nos fins. Démultiplier les centres d'inclusion, permettre aux participantes de réaliser la passation à distance et donc réaliser des amendements au CPP (Comité de Protection des Personnes) ont été des solutions aménagées tout au long de cette recherche. En dépit de tous nos efforts, nous n'avons pas pu finaliser le recrutement entièrement et 100 sur 128 participantes prévues ont réalisé l'étude CAPONE-Cancer. Notons également que dans cet échantillon, seulement 1/5 des

sujets ont pu bénéficier d'un recueil biologique. Au regard de ces éléments, on peut se demander si de telles démarches n'ont pas impacté la qualité du recrutement.

3. Implications cliniques

Les travaux menés dans le cadre de cette thèse, ont permis de mettre en évidence que la période de rémission des femmes confrontées au cancer du sein, constituait un espace temporel tout particulier, caractérisé par un certain nombre d'enjeux, notamment sur le plan psychique, susceptibles d'influencer le vécu de cette période. Eu égard au retentissement de la rémission du cancer du sein, il apparaît nécessaire de l'inscrire dans une perspective globale quant à sa compréhension et sa prise en charge. Rappelons que l'épreuve d'une maladie – comme peut l'être le cancer – s'additionne à l'histoire de vie des individus, dont ils restent inévitablement les dépositaires. À ce titre, le cancer, est non seulement un événement qui peut contribuer à l'émergence de détresse, de troubles anxio-dépressifs, voire de réactions post-traumatiques ; mais il est tout autant, porteur de représentations sociales et de croyances, le plus souvent anxiogènes. En effet, même si une telle maladie ne conduit pas toujours à la mort, elle n'en reste pas moins une effraction, tant sur le plan du vécu psychique que du rapport à soi et aux autres. Brutalement, le cancer impose aux malades de mettre un terme à l'illusion de contrôle et d'invincibilité sur laquelle tout un chacun structure son rapport à la vie.

Ce travail de thèse, à travers les diverses publications et positionnements, ainsi que la rencontre avec les participantes de l'étude CAPONE-Cancer, nous a permis d'enrichir notre réflexion en ce qui concerne la rémission du cancer du sein et de nous interroger sur le retentissement possible, en matière de prise en charge.

Il est aujourd'hui impératif, pour les professionnel(le)s de santé et les psychologues clinicien(ne)s, de situer la maladie qui survient, quelle qu'elle soit, dans le contexte de l'histoire de vie des malades. Il serait trivial de rappeler que ces derniers ne se réduisent pas à leur pathologie et encore moins, aux organes ou aux parties du corps en souffrance. Avant la maladie, tous étaient des personnes dotées d'une conscience et d'une intelligence, porteurs d'une histoire de vie toute spécifique. Ainsi, le vécu d'adversité durant l'enfance, ne peut seulement s'envisager comme un ensemble d'événements pathogènes qui ont impacté leur devenir et peut-être conduit à la maladie ; l'histoire d'adversité doit aussi et avant tout, être considérée comme un ensemble d'événements pouvant impacter le vécu des malades et fournir des éléments de compréhension sur la façon dont ils seront ou non, capables de s'ajuster à la réalité de ce qu'ils vivent.

En ce qui concerne, la prise en charge proposée par les psychologues travaillant avec les malades du cancer du sein, elle est le plus souvent orientée sur la prise en charge des troubles dits « réactionnels », tels que l'anxiété, la dépression ou même le TSPT. La littérature a très largement démontré sa pertinence et son efficacité (Lyu et al., 2022; Ochoa-Arnedo et al., 2022), notamment en ce qui concerne les thérapies cognitivo-comportementales (TCC ; Guarino et al., 2020) et la psychothérapie EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing ; Portigliatti Pomeri et al., 2021).

Cependant, un certain nombre de travaux soulignent l'intérêt de tenir compte de l'histoire adverse, voire traumatique, au regard de leur retentissement sur les soins et le vécu des malades. À ce titre, une revue de la littérature récente s'est intéressée aux effets des antécédents psychotraumatiques (de l'enfance à l'âge adulte) sur le dépistage, le diagnostic et le traitement des patients adultes à risque ou diagnostiqués d'un cancer (Marshall et al., 2023). Selon les auteurs, le parcours de soin, du diagnostic à la fin des traitements peut être particulièrement éprouvant pour ceux ayant été confrontés à des expériences adverses ou traumatiques au cours de leur vie et pourrait d'ailleurs contribuer à des réactivations voir des amplifications de leurs effets. Chacun sait que le parcours de soin impose aux malades des traitements intensifs, invasifs et des douleurs physiques répétées, pouvant contribuer à une certaine détresse. D'ailleurs, le sentiment de perte de contrôle, d'impuissance ou de vulnérabilité peut aussi jouer le rôle de déclencheurs, en lien avec le souvenir d'expériences passées douloureuses. Ainsi, l'ensemble de ces confrontations psychiques et physiques peuvent « réactiver » les patients (éviter, dissociation, pensées intrusives, hostilité, panique, menace perçue,...) et contribuer à altérer le bon déroulé de leurs traitements (oubli des rendez-vous médicaux, difficultés à suivre les instructions et altération de l'observance, mauvaise transmission des informations, oublis, sentiment de panique lors du déroulé de certains traitements ou examen,...), ou encore influencer leurs choix en matière de santé (voire Marshall et al. (2023) pour une revue complète). Ces éléments ne peuvent qu'alerter sur la nécessité de tenir compte d'autres paramètres que les dimensions dites réactionnelles.

D'autres variables, comme évoquées dans ce travail, telles que l'attachement, peuvent aussi vulnérabiliser les patients dans l'épreuve de la maladie. À ce titre, une étude a rendu compte que l'attachement anxieux et l'attachement évitant étaient associés à des scores plus importants de dépression, d'anxiété et à un soutien social moins important (Nissen, 2016). En outre, un attachement insécure peut par exemple, conduire à une satisfaction de la prise en charge plus faible ainsi qu'à une confiance inférieure vis-à-vis des équipes médicales qui assurent le suivi (Holwerda et al., 2013). Des études bien antérieures (Carver et al., 1993; Tacón, 2006) avaient

déjà mis en évidence que l'adaptation des malades pouvait prendre une forme particulière à travers des stratégies d'évitement vis-à-vis de tout ce qui concerne la maladie, les soins, leurs conséquences ainsi que leurs effets secondaires. Ainsi, plutôt que d'être en affrontement direct avec la maladie et que cette dernière soit une préoccupation de chaque instant, les malades vont alors mettre à distance tout ce qui touche de près ou de loin au cancer. Ils évitent alors d'en parler le plus possible et dénie même parfois sa réalité, se comportant lors des phases de répit, comme si le cancer n'existait pas. En ce qui concerne l'attachement sécuritaire, il semblerait que les stratégies de faire face soient différentes conduisant les malades à envisager le rapport à la maladie et à la guérison en des termes plus optimistes, comme si l'épreuve de la maladie permettait une élaboration nouvelle du rapport à la vie, permettant l'émergence d'une croissance post-traumatique ou encore de les élever sur le plan spirituel (Schmidt et al., 2012). Ces quelques données permettent de rappeler, s'il le fallait encore, que l'attachement constitue un facteur de vulnérabilités *versus* de protections, en fonction de sa nature, d'autant plus, au regard de ses interactions avec la résilience, qui reste une ressource majeure face à une épreuve telle que le cancer.

L'ensemble de ces paramètres doit être pris en compte, dans le travail avec les patients, quel que soit le moment de la maladie, certains auteurs préconisant même que l'accompagnement puisse démarrer dès le diagnostic afin de soutenir au mieux les patients (Chen & Ahmad, 2018). Notons à cet égard, que les patients peuvent ne pas avoir de demande spécifique en matière de prise en charge psychologique. Ils peuvent ne pas en ressentir le besoin, de la même manière que beaucoup d'entre eux ne sont pas en mesure de savoir, quels bénéfices ils peuvent tirer d'une prise en charge psychothérapeutique. Ainsi, la démarche psychothérapeutique devrait impliquer une intention d'éducation à la santé mentale des malades du cancer, afin que chacun puisse saisir ce qu'il pourrait tirer d'un tel dispositif pour affronter au mieux non seulement le quotidien de la maladie, mais aussi celui des traitements et de leurs effets secondaires. D'ailleurs, il s'agirait là aussi, de faire comprendre aux malades que cette épreuve peut contribuer à réactiver en mémoire des souvenirs d'un passé qu'ils pensaient révolu et qui de façon *a priori* « irrationnelle » se rappelle à eux. Si pendant le parcours de soin, la focale sera davantage mise sur l'accompagnement des différentes étapes, de la stabilisation, à la réduction des symptômes, avoir connaissance de l'histoire de vie des patients pourra contribuer à anticiper et à prévenir les fragilités soulevées précédemment. Les travaux menés dans le champ de l'adversité vécue durant l'enfance et la volonté d'inscrire la prise en charge dans une perspective holistique, doit nous conduire à proposer aux patients des approches

psychothérapeutiques plus efficaces et plus efficientes pour répondre à ce qui, dès lors, devient une complexité clinique, une intrication inédite entre le passé et le présent.

À cet égard, la période de rémission restera sans doute l'une des plus propices pour s'engager dans un tel accompagnement. Elle apparaît alors comme un espace de vulnérabilité, qui devient la caisse de résonance à travers laquelle, le parcours de soin et le vécu qui fut le leur depuis la découverte de la maladie, resurgit et vient questionner la lutte qui a dû être menée, ainsi que les peurs qui furent les leurs durant ces longs mois. Le travail qualitatif dont nous avons rendu compte a permis, à cet égard, de montrer combien les femmes en rémission d'un cancer du sein avaient le sentiment d'être abandonnées par les soignants et les médecins qui les considéraient alors comme sorties d'affaire. Ces rencontres avec les participantes dans le cadre des entretiens, ont montré la nécessité de trouver des réponses afin de les accompagner tant sur le plan médical que sur le plan psychique.

Ainsi, la rémission ne doit pas être envisagée de façon prématurée comme un retour à la vie d'avant sur le plan de la santé physique. Leur corps gardera à jamais les stigmates de la maladie et des traitements, et quand ce n'est pas leur corps, leur mémoire leur rappellera que par le passé, elles ont été amputées d'un ou deux seins et que la médecine s'est appropriée leur corps, condition *sine qua non* pour vaincre la maladie. Le cancer du sein, comme c'est le cas d'autres pathologies, relève ainsi d'un double processus d'appropriation. Dans un premier temps, cela consiste à abandonner son enveloppe corporelle qui se doit d'être livrée à ce tiers médical pour être réparée et soignée. C'est sans doute là, toute la spécificité d'une maladie comme le cancer, envisagée dans le premier chapitre comme une situation extrême (Fischer, 1994). Ainsi, les conditions de la survie dans les situations extrêmes passent par un processus de transformation des identitaires et des valeurs, qui conduit les malades à abandonner celles qui organisaient leur identité lorsqu'elles étaient en bonne santé. À travers le corps, c'est un travail de renoncement pour ne pas dire de deuil qui s'envisage alors. Dans un second temps, une fois la maladie éradiquée et les corps réparés, tant bien que mal, les patientes se trouvent alors face à la nécessité inverse de se réapproprier leur corps. Les cicatrices peuvent faire partie intégrante de ce dernier, ou parfois laisser la place à une poitrine nouvelle qu'il convient de faire sienne, quoi qu'il en soit ce processus doit inévitablement s'envisager comme un réaménagement du rapport au corps.

Une fois les traitements terminés et le mal éradiqué, c'est alors souvent un temps particulier dans la vie des individus, qui les conduit à faire état des épreuves traversées. Ainsi, la rémission doit être envisagée, non pas comme la fin d'un processus, mais à l'inverse, comme le début

d'une transformation et d'un questionnement existentiel. Cette dernière peut être une occasion unique, de s'engager dans une « autre vie » en tenant compte de ce que fut l'épreuve de la maladie et ce qu'elle a révélé d'eux-mêmes. C'est dans un tel contexte que la psychothérapie doit se situer : en permettant aux malades non seulement d'être pris en charge, en ce qui concerne les conséquences psychotraumatiques et psychopathologiques liées à la survenue du cancer, mais également, de pouvoir intégrer les fragilités et cicatrices spécifiques à l'histoire de vie, aussi adverse fut-elle. D'ailleurs, elle pourra aider à l'élaboration d'un questionnement beaucoup plus large, à travers l'accompagnement des malades dans ce processus de transformation, entre ce qu'ils étaient et les changements intrinsèques que l'épreuve de la maladie a imposés.

En conclusion, rappelons que selon le rapport de l'Institut National du Cancer (2018) intitulé « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer », si deux tiers des patients (63,5 %) déclarent des séquelles consécutives à la maladie, seulement un quart d'entre eux (26,1 %) font l'objet d'un suivi médical ou paramédical concernant ces séquelles. Parmi ceux qui sont suivis, seuls 16,9 % impliquent un accompagnement psychologique.

Ces chiffres devraient nous alerter et nous inviter à saisir que réside un profond décalage, entre la gravité des symptômes éprouvés par les survivants d'un cancer et l'accès à un accompagnement psychologique. Bien que multifactoriel, ce déficit d'accès aux soins psychothérapeutiques doit nous interroger pour comprendre quelles sont les raisons qui conduisent si peu de patients à bénéficier d'un accompagnement. Est-ce le coût des psychothérapies ? Est-ce la méconnaissance des dispositifs existants ? Est-ce la volonté d'en finir, une fois la maladie passée avec le système de soin, quel qu'en soit sa nature ? Toutes ces questions restent posées.

Deux points nous semblent essentiels, à penser comme des axes de travail à court terme ainsi que d'élaborations futures. D'abord, il nous apparaît nécessaire de pouvoir davantage informer les malades durant leur parcours de soin et de mettre à disposition les ressources nécessaires pour qu'ils puissent être accompagnés pendant et après les traitements. Il s'agira alors de contribuer à une clarification de ce que le travail clinique de soutien psychologique ou psychothérapie peut leur apporter. Une telle démarche nécessitera en premier lieu de convaincre les médecins et les soignants de la pertinence de ces dispositifs de prise en charge psychothérapeutiques afin qu'ils soient en première ligne pour eux-mêmes informer et conduire les malades à s'y engager.

Le second point concerne la formation des psychologues et psychothérapeutes en matière de prise en charge de ceux touchés par le cancer. Pour les raisons que nous avons évoquées, les malades se retrouvent confrontés à un ensemble de conditions physiques et psychiques inédites dont il convient de prendre la mesure et d'en reconnaître la spécificité. La psycho-oncologie, qui s'est développée ces dernières années s'est attachée à développer des socles de connaissances permettant de mieux connaître la réalité des patients qui vivent une telle épreuve. Seulement, on peut regretter aujourd'hui, que trop peu de psychologues se soient familiarisés avec une telle problématique, pensant que les connaissances acquises le plus souvent de façon générique seront aisément transposables. Nous sommes convaincus qu'il n'en sera rien et qu'il est impératif que les professionnels de santé qui souhaitent intervenir auprès des malades du cancer puissent bénéficier de formations adaptées qui leur permettront d'être plus précis et efficaces dans la prise en charge de ces patients, quel que soit le stade de la maladie.

L'ambition de ce travail de thèse n'était pas seulement de « nourrir » la recherche scientifique. Il s'agissait pour nous de poser les jalons d'une réflexion clinique, en mesure d'aider les professionnels à penser et élaborer la psychothérapie, et plus largement la prise en charge des malades du cancer. Ces quelques pages que nous avons consacrées à cette réflexion sont loin d'être suffisantes et méritent un travail d'élaboration clinique et technique plus étoffé. C'est sans doute sur cette base, que les années à venir, nous conduirons à œuvrer afin de contribuer à mettre en lien la recherche et le métier de psychothérapeute. Trop souvent, les deux fonctionnent de façon indépendante, en s'ignorant l'un l'autre, alors que les deux œuvrent ensemble à permettre aux malades de bénéficier des meilleurs soins. Cette thèse s'est attachée à réduire cette fracture entre l'évolution des connaissances que permettent la science et la transformation des pratiques professionnelles. Ainsi, notre ambition à l'avenir sera modestement de tenter cette intégration et d'œuvrer pour que les préoccupations de la clinique viennent interroger la recherche. Et que les interrogations des chercheurs puissent converger vers les professionnels et les patients.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Au terme de ce travail doctoral, il apparaît que la compréhension de la rémission du cancer du sein ne peut s'envisager qu'à la condition de s'inscrire dans une perspective développementale. Un tel prisme, nécessite de tenir compte de l'histoire des individus et en particulier de leur histoire d'adversité. Ce dernier apparaît essentiel à prendre en compte, tant pour les psychologues que pour les médecins. Par ailleurs, il reste fondamental d'approfondir le champ de l'adversité à la fois en tenant compte d'autres paramètres (attachement, expériences positives, ressources), mais aussi des expériences de la vie adulte.

Il conviendra, à la suite des résultats de ce travail de recherche, de mieux saisir et de penser comment ils pourront être envisagés dans la prise en charge des patients, pour les accompagner face aux épreuves de vie qui ont été les leurs, et celles spécifiques au cancer et son retentissement.

Nous ne pouvons qu'espérer ce travail puisse être une contribution à une prise de conscience qui va dans le sens d'une approche plus holistique des patients.

Références

- Abbassi, L. M., Cao, K. I., & Kirova, Y. M. (2020). Immunothérapie et radiothérapie dans la prise en charge du cancer du sein : Rationnel et synthèse de la littérature sur les applications cliniques actuelles. *Cancer/Radiothérapie*, 24(1), 73-80. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2019.06.019>
- Abrahams, H. J. G., Gielissen, M. F. M., Schmits, I. C., Verhagen, C. A. H. H. V. M., Rovers, M. M., & Knoop, H. (2016). Risk factors, prevalence, and course of severe fatigue after breast cancer treatment : A meta-analysis involving 12 327 breast cancer survivors. *Annals of Oncology*, 27(6), 965-974. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw099>
- Abrahams, H. J. G., Gielissen, M. F. M., Verhagen, C. A. H. H. V. M., & Knoop, H. (2018). The relationship of fatigue in breast cancer survivors with quality of life and factors to address in psychological interventions : A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 63, 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2018.05.004>
- Ainsworth, M. S., & Bowlby, J. (1991). An ethological approach to personality development. *American Psychologist*, 46(4), 333-341. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.46.4.333>
- Alhowaymel, F., Kalmakis, K., & Jacelon, C. (2021). Developing the Concept of Adverse Childhood Experiences : A Global Perspective. *Journal of Pediatric Nursing*, 56, 18-23. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.10.004>
- Alhowaymel, F. M., Kalmakis, K. A., Chiodo, L. M., Kent, N. M., & Almuneef, M. (2023). Adverse Childhood Experiences and Chronic Diseases : Identifying a Cut-Point for ACE Scores. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), 1651. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021651>

- American Psychological Association. (2016). *Clinical practice guideline for treatment of posttraumatic stress disorder (PTSD) in adults*. Retrieved from <https://www.apa.org/ptsd-guideline/ptsd.pdf>.
- American Psychological Association. (2018). *Resilience*. <https://dictionary.apa.org/resilience>
- Amir, M., & Ramati, A. (2002). Post-traumatic symptoms, emotional distress and quality of life in long-term survivors of breast cancer : A preliminary research. *Journal of Anxiety Disorders, 16*(2), 191-206. [https://doi.org/10.1016/S0887-6185\(02\)00095-6](https://doi.org/10.1016/S0887-6185(02)00095-6)
- Anaut, M. (2002). Trauma, vulnérabilité et résilience en protection de l'enfance: *Connexions, no77*(1), 101-118. <https://doi.org/10.3917/cnx.077.0101>
- Anda, R. F., Brown, D. W., Felitti, V. J., Bremner, J. D., Dube, S. R., & Giles, W. H. (2007). Adverse Childhood Experiences and Prescribed Psychotropic Medications in Adults. *American Journal of Preventive Medicine, 32*(5), 389-394. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2007.01.005>
- Andreu, Y., Galdón, M. J., Durá, E., Martínez, P., Pérez, S., & Murgui, S. (2012). A longitudinal study of psychosocial distress in breast cancer : Prevalence and risk factors. *Psychology & Health, 27*(1), 72-87. <https://doi.org/10.1080/08870446.2010.542814>
- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5: Vol. Vol.5*. American psychiatric association.
- Atwool, N. (2006). Attachment and Resilience : Implications for Children in Care. *Child Care in Practice, 12*(4), 315-330. <https://doi.org/10.1080/13575270600863226>
- Ballard, J., George, L., Zazueta-Lara, E., Turner, L., Aguado, J., Law, J., & Alger, R. (2019). Trauma informed public health nursing visits to parents and children. *Public Health Nursing, 36*(5), 694-701. <https://doi.org/10.1111/phn.12634>
- Bard, D., & Bois, Y. (2017). Mot à mot : Holistique / Systémique. *Environ Risque Sante, 16*(4), 401-402.

- Bartholomew, K., & Horowitz, L. M. (1991). Attachment styles among young adults : A test of a four-category model. *Journal of Personality and Social Psychology*, *61*(2), 226-244.
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.61.2.226>
- Basal, F., Onur, S., Yamac, D., Karacin, C., Zengin, G., Bilgetekin, İ., Demirci, U., & Oksuzoglu, B. (2020). Does a Secure Attachment Style Predict High Psychological Resilience in Patients With Cancer Receiving Chemotherapy? *Cureus*.
<https://doi.org/10.7759/cureus.10954>
- Bellis, M. A., Hughes, K., Leckenby, N., Hardcastle, K. A., Perkins, C., & Lowey, H. (2015). Measuring mortality and the burden of adult disease associated with adverse childhood experiences in England : A national survey. *Journal of Public Health*, *37*(3), 445-454.
<https://doi.org/10.1093/pubmed/fdu065>
- Bellis, M. A., Hughes, K., Leckenby, N., Perkins, C., & Lowey, H. (2014). National household survey of adverse childhood experiences and their relationship with resilience to health-harming behaviors in England. *BMC Medicine*, *12*, 72. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-12-72>
- Ben-Shlomo, Y., & Kuh, D. (2002). A life course approach to chronic disease epidemiology : Conceptual models, empirical challenges and interdisciplinary perspectives. *International Journal of Epidemiology*, *31*(2), 285-293.
<https://doi.org/10.1093/ije/31.2.285>
- Bernard, K., Frost, A., Bennett, C. B., & Lindhiem, O. (2017). Maltreatment and diurnal cortisol regulation : A meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*, *78*, 57-67.
<https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2017.01.005>
- Bernstein, D. P., Ahluvalia, T., Pogge, D., & Handelsman, L. (1997). Validity of the Childhood Trauma Questionnaire in an adolescent psychiatric population. *Journal of the American*

Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 36(3), 340-348.

<https://doi.org/10.1097/00004583-199703000-00012>

Bettelheim, B. (1979). *Survivre*. Laffont.

Bower, J. E., Crosswell, A. D., & Slavich, G. M. (2014). Childhood Adversity and Cumulative Life Stress : Risk Factors for Cancer-Related Fatigue. *Clinical Psychological Science*, 2(1), 108-115. <https://doi.org/10.1177/2167702613496243>

Bower, J. E., Wiley, J., Petersen, L., Irwin, M. R., Cole, S. W., & Ganz, P. A. (2018). Fatigue after breast cancer treatment : Biobehavioral predictors of fatigue trajectories. *Health Psychology*, 37(11), 1025-1034. <https://doi.org/10.1037/hea0000652>

Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss, vol.1. Attachment* (Basic Books).

Bowlby, J. (1988). *A secure base*.

Bradley, C. J. (2019). Economic Burden Associated with Cancer Caregiving. *Seminars in Oncology Nursing*, 35(4), 333-336. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.003>

Brandenburg, D., Maass, S. W. M. C., Geerse, O. P., Stegmann, M. E., Handberg, C., Schroevers, M. J., & Duijts, S. F. A. (2019). A systematic review on the prevalence of symptoms of depression, anxiety and distress in long-term cancer survivors : Implications for primary care. *European Journal of Cancer Care*, 28(3). <https://doi.org/10.1111/ecc.13086>

Briggs, E. C., Amaya-Jackson, L., Putnam, K. T., & Putnam, F. W. (2021). All adverse childhood experiences are not equal : The contribution of synergy to adverse childhood experience scores. *American Psychologist*, 76(2), 243-252. <https://doi.org/10.1037/amp0000768>

Britt, K. L., Cuzick, J., & Phillips, K.-A. (2020). Key steps for effective breast cancer prevention. *Nature Reviews Cancer*, 20(8), 417-436. <https://doi.org/10.1038/s41568-020-0266-x>

- Bürgin, D., O'Donovan, A., d'Huart, D., di Gallo, A., Eckert, A., Fegert, J., Schmeck, K., Schmid, M., & Boonmann, C. (2019). Adverse Childhood Experiences and Telomere Length a Look Into the Heterogeneity of Findings-A Narrative Review. *Frontiers in Neuroscience, 13*, 490. <https://doi.org/10.3389/fnins.2019.00490>
- Campbell, J. A., Walker, R. J., & Egede, L. E. (2016). Associations Between Adverse Childhood Experiences, High-Risk Behaviors, and Morbidity in Adulthood. *American Journal of Preventive Medicine, 50*(3), 344-352. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2015.07.022>
- Carreira, H., Williams, R., Müller, M., Harewood, R., Stanway, S., & Bhaskaran, K. (2018). Associations Between Breast Cancer Survivorship and Adverse Mental Health Outcomes : A Systematic Review. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute, 110*(12), 1311-1327. <https://doi.org/10.1093/jnci/djy177>
- Caruso, R., Nanni, M. G., Riba, M. B., Sabato, S., & Grassi, L. (2017). The burden of psychosocial morbidity related to cancer : Patient and family issues. *International Review of Psychiatry, 29*(5), 389-402. <https://doi.org/10.1080/09540261.2017.1288090>
- Carvalho Silva, R., Hohoff, C., Martini, P., Bortolomasi, M., Bazzanella, R., Menesello, V., Gennarelli, M., Baune, B. T., & Minelli, A. (2023). Methylation changes in association with early life stress and trauma-focused psychotherapy in treatment-resistant depression. *European Psychiatry, 66*(S1), S115-S116. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2023.313>
- Carver, C. S., Pozo, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. F., Robinson, D. S., Ketcham, A. S., Moffat, F. L., & Clark, K. C. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress : A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology, 65*(2), 375-390. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.65.2.375>

- Chapman, D. P., Whitfield, C. L., Felitti, V. J., Dube, S. R., Edwards, V. J., & Anda, R. F. (2004). Adverse childhood experiences and the risk of depressive disorders in adulthood. *Journal of Affective Disorders*, 82(2), 217-225. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2003.12.013>
- Chen, Y., & Ahmad, M. (2018). Effectiveness of adjunct psychotherapy for cancer treatment : A review. *Future Oncology*, 14(15), 1487-1496. <https://doi.org/10.2217/fon-2017-0671>
- Cloitre, M., Stolbach, B. C., Herman, J. L., Kolk, B. V. D., Pynoos, R., Wang, J., & Petkova, E. (2009). A developmental approach to complex PTSD : Childhood and adult cumulative trauma as predictors of symptom complexity: Childhood and Adult Cumulative Trauma as Predictors of Symptom Complexity. *Journal of Traumatic Stress*, 22(5), 399-408. <https://doi.org/10.1002/jts.20444>
- Cohee, A. A., Adams, R. N., Johns, S. A., Von Ah, D., Zoppi, K., Fife, B., Monahan, P. O., Stump, T., Cella, D., & Champion, V. L. (2017). Long-term fear of recurrence in young breast cancer survivors and partners : Long-term fear of recurrence in breast cancer survivors and partners. *Psycho-Oncology*, 26(1), 22-28. <https://doi.org/10.1002/pon.4008>
- Cohrdes, C., & Mauz, E. (2020). Self-Efficacy and Emotional Stability Buffer Negative Effects of Adverse Childhood Experiences on Young Adult Health-Related Quality of Life. *Journal of Adolescent Health*, 67(1), 93-100. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.01.005>
- Corney, K. B., West, E. C., Quirk, S. E., Pasco, J. A., Stuart, A. L., Manavi, B. A., Kavanagh, B. E., & Williams, L. J. (2022). The Relationship Between Adverse Childhood Experiences and Alzheimer's Disease : A Systematic Review. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 14, 831378. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.831378>

- Corso, P. S., Edwards, V. J., Fang, X., & Mercy, J. A. (2008). Health-related quality of life among adults who experienced maltreatment during childhood. *American Journal of Public Health, 98*(6), 1094-1100. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.119826>
- Costa, D. S. J. (2015). Reflective, causal, and composite indicators of quality of life: A conceptual or an empirical distinction? *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation, 24*(9), 2057-2065. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0954-2>
- Danese, A., & Tan, M. (2014). Childhood maltreatment and obesity : Systematic review and meta-analysis. *Molecular Psychiatry, 19*(5), 544-554. <https://doi.org/10.1038/mp.2013.54>
- Darling Rasmussen, P., Storebø, O. J., Løkkeholt, T., Voss, L. G., Shmueli-Goetz, Y., Bojesen, A. B., Simonsen, E., & Bilenberg, N. (2019). Attachment as a Core Feature of Resilience : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Psychological Reports, 122*(4), 1259-1296. <https://doi.org/10.1177/0033294118785577>
- De Cremoux, P. (2011). Hormonothérapie des cancers du sein. *Bulletin du Cancer, 98*(11), 1311-1319. <https://doi.org/10.1684/bdc.2011.1466>
- Deighton, S., Neville, A., Pusch, D., & Dobson, K. (2018). Biomarkers of adverse childhood experiences : A scoping review. *Psychiatry Research, 269*, 719-732. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.08.097>
- Delius, A., Bovenschen, I., & Spangler, G. (2008). The inner working model as a “theory of attachment”: Development during the preschool years. *Attachment & Human Development, 10*(4), 395-414. <https://doi.org/10.1080/14616730802461425>
- Dijkshoorn, A. B. C., Van Stralen, H. E., Sloots, M., Schagen, S. B., Visser-Meily, J. M. A., & Schepers, V. P. M. (2021). Prevalence of cognitive impairment and change in patients

- with breast cancer : A systematic review of longitudinal studies. *Psycho-Oncology*, 30(5), 635-648. <https://doi.org/10.1002/pon.5623>
- Dong, M., Giles, W. H., Felitti, V. J., Dube, S. R., Williams, J. E., Chapman, D. P., & Anda, R. F. (2004). Insights Into Causal Pathways for Ischemic Heart Disease : Adverse Childhood Experiences Study. *Circulation*, 110(13), 1761-1766. <https://doi.org/10.1161/01.CIR.0000143074.54995.7F>
- Dube, S. R. (2019). Twenty years and counting : The past, present, and future of ACEs research. In G. J. G. Asmundson & T. O. Afifi, *Adverse Childhood Experiences Using Evidence to Advance Research, Practice, Policy, and Prevention* (p. 421-752). Academic Press.
- Dube, S. R., Anda, R. F., Whitfield, C. L., Brown, D. W., Felitti, V. J., Dong, M., & Giles, W. H. (2005). Long-term consequences of childhood sexual abuse by gender of victim. *American Journal of Preventive Medicine*, 28(5), 430-438. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2005.01.015>
- Dube, S. R., Felitti, V. J., Dong, M., Chapman, D. P., Giles, W. H., & Anda, R. F. (2003). Childhood abuse, neglect, and household dysfunction and the risk of illicit drug use : The adverse childhood experiences study. *Pediatrics*, 111(3), 564-572. <https://doi.org/10.1542/peds.111.3.564>
- Edwards, V. J., Holden, G. W., Felitti, V. J., & Anda, R. F. (2003). Relationship Between Multiple Forms of Childhood Maltreatment and Adult Mental Health in Community Respondents : Results From the Adverse Childhood Experiences Study. *American Journal of Psychiatry*, 160(8), 1453-1460. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.160.8.1453>
- Esposito, C. L., & Clum, G. A. (2002). Social support and problem-solving as moderators of the relationship between childhood abuse and suicidality : Applications to a delinquent population. *Journal of Traumatic Stress*, 15(2), 137-146. <https://doi.org/10.1023/A:1014860024980>

- Evenepoel, M., Haenen, V., De Baerdemaeker, T., Meeus, M., Devoogdt, N., Dams, L., Van Dijk, S., Van Der Gucht, E., & De Groef, A. (2022). Pain Prevalence During Cancer Treatment : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(3), e317-e335. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.09.011>
- Fagundes, C. P., Lindgren, M. E., Shapiro, C. L., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2012). Child maltreatment and breast cancer survivors : Social support makes a difference for quality of life, fatigue and cancer stress. *European Journal of Cancer*, 48(5), 728-736. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.06.022>
- Fallery, B., & Rodhain, F. (2007). *Quatre approches pour l'analyse de données textuelles : Lexicale, linguistique, cognitive, thématique*. XVI ème Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique AIMS.
- Felitti, V. J. (1991). Long-term medical consequences of incest, rape, and molestation. *Southern Medical Journal*, 84(3), 328-331. <https://doi.org/10.1097/00007611-199103000-00008>
- Felitti, V. J. (1993). Childhood Sexual Abuse, Depression, and Family Dysfunction in Adult Obese Patients : A Case Control Study. *Southern Medical Journal*, 86(7), 732-736. <https://doi.org/10.1097/00007611-199307000-00002>
- Felitti, V. J. (2019). Origins of the ACE Study. *American Journal of Preventive Medicine*, 56(6), 787-789. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2019.02.011>
- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., Koss, M. P., & Marks, J. S. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American Journal of Preventive Medicine*, 14(4), 245-258. [https://doi.org/10.1016/s0749-3797\(98\)00017-8](https://doi.org/10.1016/s0749-3797(98)00017-8)
- Fergusson, D. M., Horwood, L. J., & Lynskey, M. T. (1996). Childhood sexual abuse and psychiatric disorder in young adulthood : II. Psychiatric outcomes of childhood sexual

- abuse. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(10), 1365-1374. <https://doi.org/10.1097/00004583-199610000-00024>
- Ferraro, K. F., & Shippee, T. P. (2009). Aging and cumulative inequality : How does inequality get under the skin? *The Gerontologist*, 49(3), 333-343. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp034>
- Finkelhor, D., Shattuck, A., Turner, H., & Hamby, S. (2015). A revised inventory of Adverse Childhood Experiences. *Child Abuse & Neglect*, 48, 13-21. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2015.07.011>
- Finzi, R., Ram, A., Har-Even, D., Shnit, D., & Weizman, A. (2001). Attachment Styles and Aggression in Physically Abused and Neglected Children. *Journal of Youth and Adolescence*, 30(6), 769-786. <https://doi.org/10.1023/A:1012237813771>
- Fischer, G.-N. (2014). *Le ressort invisible Vivre l'extrême*. Dunod.
- Fischer, G.-N., Tarquinio, C., & Dodeler, V. (2020). *Les bases de la psychologie de la santé Concepts, applications et perspectives*. Dunod.
- Fleming, L., Agnew, S., Peddie, N., Crawford, M., Dixon, D., & MacPherson, I. (2022). The impact of medication side effects on adherence and persistence to hormone therapy in breast cancer survivors : A quantitative systematic review. *Breast (Edinburgh, Scotland)*, 64, 63-84. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2022.04.010>
- Ford, D. C., Merrick, M. T., Parks, S. E., Breiding, M. J., Gilbert, L. K., Edwards, V. J., Dhingra, S. S., Barile, J. P., & Thompson, W. W. (2014). Examination of the Factorial Structure of Adverse Childhood Experiences and Recommendations for Three Subscale Scores. *Psychology of Violence*, 4(4), 432-444. <https://doi.org/10.1037/a0037723>
- Frewen, P., Zhu, J., & Lanius, R. (2019). Lifetime traumatic stressors and adverse childhood experiences uniquely predict concurrent PTSD, complex PTSD, and dissociative subtype of PTSD symptoms whereas recent adult non-traumatic stressors do not :

- Results from an online survey study. *European Journal of Psychotraumatology*, 10(1), 1606625. <https://doi.org/10.1080/20008198.2019.1606625>
- George, C., Main, M., & Kaplan, N. (1985). *Adult Attachment Interview* [jeu de données]. <https://doi.org/10.1037/t02879-000>
- Gernaat, S. A. M., Ho, P. J., Rijnberg, N., Emaus, M. J., Baak, L. M., Hartman, M., Grobbee, D. E., & Verkooijen, H. M. (2017). Risk of death from cardiovascular disease following breast cancer : A systematic review. *Breast Cancer Research and Treatment*, 164(3), 537-555. <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4282-9>
- Guarino, A., Polini, C., Forte, G., Favieri, F., Boncompagni, I., & Casagrande, M. (2020). The Effectiveness of Psychological Treatments in Women with Breast Cancer : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 9(1), 209. <https://doi.org/10.3390/jcm9010209>
- Guédénéy, N., Fermanian, J., & Bifulco, A. (2010). La version française du Relationship Scales Questionnaire de Bartholomew (RSQ, Questionnaire des échelles de relation) : Étude de validation du construit. *L'Encéphale*, 36(1), 69-76. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2008.12.006>
- Guy, G. P., Ekwueme, D. U., Yabroff, K. R., Dowling, E. C., Li, C., Rodriguez, J. L., De Moor, J. S., & Virgo, K. S. (2013). Economic Burden of Cancer Survivorship Among Adults in the United States. *Journal of Clinical Oncology*, 31(30), 3749-3757. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.49.1241>
- Hadji, P., Ziller, V., Kyvernitakis, J., Bauer, M., Haas, G., Schmidt, N., & Kostev, K. (2013). Persistence in patients with breast cancer treated with tamoxifen or aromatase inhibitors : A retrospective database analysis. *Breast Cancer Research and Treatment*, 138(1), 185-191. <https://doi.org/10.1007/s10549-013-2417-1>

- Hammond, N. G., Orr, S. L., & Colman, I. (2019). Early Life Stress in Adolescent Migraine and the Mediation Influence of Symptoms of Depression and Anxiety in a Canadian Cohort. *Headache*, *59*(10), 1687-1699. <https://doi.org/10.1111/head.13644>
- Harms, C. A., Cohen, L., Pooley, J. A., Chambers, S. K., Galvão, D. A., & Newton, R. U. (2019). Quality of life and psychological distress in cancer survivors : The role of psycho-social resources for resilience. *Psycho-Oncology*, *28*(2), 271-277. <https://doi.org/10.1002/pon.4934>
- Hashemi, S.-M., Rafiemanesh, H., Aghamohammadi, T., Badakhsh, M., Amirshahi, M., Sari, M., Behnamfar, N., & Roudini, K. (2020). Prevalence of anxiety among breast cancer patients : A systematic review and meta-analysis. *Breast Cancer*, *27*(2), 166-178. <https://doi.org/10.1007/s12282-019-01031-9>
- Heidinger, L. S., & Willson, A. E. (2019). The childhood roots of adult psychological distress : Interdisciplinary perspectives toward a better understanding of exposure to cumulative childhood adversity. *Child Abuse & Neglect*, *97*, 104136. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.104136>
- Herzog, J. I., & Schmahl, C. (2018). Adverse Childhood Experiences and the Consequences on Neurobiological, Psychosocial, and Somatic Conditions Across the Lifespan. *Frontiers in Psychiatry*, *9*, 420. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00420>
- Hofmarcher, T., Lindgren, P., Wilking, N., & Jönsson, B. (2020). The cost of cancer in Europe 2018. *European Journal of Cancer*, *129*, 41-49. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2020.01.011>
- Holland, J. C., Jacobsen, P. B., & Andersen, B. (2016). *NCCN clinical practice guidelines in oncology : Distress management* (National Comprehensive Cancer Network).
- Holman, D. M., Ports, K. A., Buchanan, N. D., Hawkins, N. A., Merrick, M. T., Metzler, M., & Trivers, K. F. (2016). The Association Between Adverse Childhood Experiences and

- Risk of Cancer in Adulthood: A Systematic Review of the Literature. *Pediatrics*, 138(Supplement_1), S81-S91. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-4268L>
- Holwerda, N., Sanderman, R., Pool, G., Hinnen, C., Langendijk, J. A., Bemelman, W. A., Hagedoorn, M., & Sprangers, M. A. G. (2013). Do patients trust their physician? The role of attachment style in the patient-physician relationship within one year after a cancer diagnosis. *Acta Oncologica*, 52(1), 110-117. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.689856>
- Hu, T., Zhang, D., & Wang, J. (2015). A meta-analysis of the trait resilience and mental health. *Personality and Individual Differences*, 76, 18-27. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2014.11.039>
- Hu, Z., Kaminga, A. C., Yang, J., Liu, J., & Xu, H. (2021). Adverse childhood experiences and risk of cancer during adulthood: A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse & Neglect*, 117, 105088. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2021.105088>
- Huang, H., Yan, P., Shan, Z., Chen, S., Li, M., Luo, C., Gao, H., Hao, L., & Liu, L. (2015a). Adverse childhood experiences and risk of type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Metabolism: clinical and experimental*, 11(64), 1408-1418.
- Huang, H., Yan, P., Shan, Z., Chen, S., Li, M., Luo, C., Gao, H., Hao, L., & Liu, L. (2015b). Adverse childhood experiences and risk of type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Metabolism: Clinical and Experimental*, 64(11), 1408-1418. <https://doi.org/10.1016/j.metabol.2015.08.019>
- Hughes, K., Bellis, M. A., Hardcastle, K. A., Sethi, D., Butchart, A., Mikton, C., Jones, L., & Dunne, M. P. (2017). The effect of multiple adverse childhood experiences on health: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Public Health*, 2(8), e356-e366. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(17\)30118-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(17)30118-4)

- Hughes, K., Lowey, H., Quigg, Z., & Bellis, M. A. (2016). Relationships between adverse childhood experiences and adult mental well-being : Results from an English national household survey. *BMC Public Health*, *16*(1), 222. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-2906-3>
- Inserm. (2021a). *Sociologie des violences sexuelles au sein de l'Église catholique en France (1950-2020)*.
- Inserm. (2021b). *Violences sexuelles : Au cœur d'une enquête accablante*. <https://www.inserm.fr/rapport/sociologie-des-violences-sexuelles-au-sein-de-leglise-catholique-en-france-1950-2020-septembre-2021/>
- Institut National du Cancer. (2013). *Les traitements des cancers du sein* (Collection Guides patients Cancer info).
- Institut National du Cancer. (2018). *Epidémiologie des cancers*. <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>
- Institut National du Cancer. (2023a). *Données globales d'épidémiologie des cancers*. <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales>
- Institut National du Cancer. (2023b). *Panorama des cancers en France* (185 512 777).
- Jacquet-Smailovic, M., Brennstuhl, M.-J., Tarquinio, C. L., & Tarquinio, C. (2022). Relationship Between Cumulative Adverse Childhood Experiences and Myocardial Infarction in Adulthood : A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Child & Adolescent Trauma*, *15*(3), 701-714. <https://doi.org/10.1007/s40653-021-00404-7>
- Jiang, R., Kezele, I., Levinshtein, A., Flament, F., Zhang, J., Elmoznino, E., Ma, J., Ma, H., Coquide, J., Arcin, V., Omoyuri, E., & Aarabi, P. (2019). A new procedure, free from human assessment that automatically grades some facial skin structural signs.

- Comparison with assessments by experts, using referential atlases of skin ageing. *International Journal of Cosmetic Science*, 41(1), 67-78.
<https://doi.org/10.1111/ics.12512>
- Jiao-Mei, X., Wen, G., & Feng-Lin, C. (2016). Quality of Life Among Breast Cancer Survivors 2 Years After Diagnosis : The Relationship With Adverse Childhood Events and Posttraumatic Growth. *Cancer Nursing*, 39(3), E32-E39.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000280>
- Kalmakis, K. A., & Chandler, G. E. (2014). Adverse childhood experiences : Towards a clear conceptual meaning. *Journal of Advanced Nursing*, 70(7), 1489-1501.
<https://doi.org/10.1111/jan.12329>
- Kangas, M., Henry, J. L., & Bryant, R. A. (2002). Posttraumatic stress disorder following cancer. *Clinical Psychology Review*, 22(4), 499-524. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(01\)00118-0](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(01)00118-0)
- Kangas, M., Henry, J. L., & Bryant, R. A. (2005). Predictors of posttraumatic stress disorder following cancer. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 24(6), 579-585.
<https://doi.org/10.1037/0278-6133.24.6.579>
- Karatekin, C., Mason, S. M., Riegelman, A., Bakker, C., Hunt, S., Gresham, B., Corcoran, F., & Barnes, A. (2022). Adverse childhood experiences : A scoping review of measures and methods. *Children and Youth Services Review*, 136, 106425.
<https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2022.106425>
- Karatekin, C., Mason, S. M., Riegelman, A., Bakker, C., Hunt, S., Gresham, B., Corcoran, F., & Barnes, A. (2023). Adverse Childhood Experiences (ACEs): An Overview of Definitions, Measures, and Methods. In S. G. Portwood, M. J. Lawler, & M. C. Roberts

- (Éds.), *Handbook of Adverse Childhood Experiences* (p. 31-45). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-031-32597-7_3
- Karveli, S., Galanis, P., Mitropoulou, E. M., Karademas, E., & Markopoulos, C. (2023). The Role of Attachment Styles on Quality of Life and Distress Among Early-Stage Female Breast Cancer Patients : A Systematic Review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 30(4), 724-739. <https://doi.org/10.1007/s10880-023-09940-w>
- Kelly-Irving, M., Lepage, B., Dedieu, D., Bartley, M., Blane, D., Grosclaude, P., Lang, T., & Delpierre, C. (2013). Adverse childhood experiences and premature all-cause mortality. *European Journal of Epidemiology*, 28(9), 721-734. <https://doi.org/10.1007/s10654-013-9832-9>
- Kelly-Irving, M., Lepage, B., Dedieu, D., Lacey, R., Cable, N., Bartley, M., Blane, D., Grosclaude, P., Lang, T., & Delpierre, C. (2013). Childhood adversity as a risk for cancer : Findings from the 1958 British birth cohort study. *BMC Public Health*, 13(1), 767. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-767>
- Kinzl, J. F., Mangweth, B., Traweger, C. M., & Biebl, W. (1997). Eating-disordered behavior in males : The impact of adverse childhood experiences. *International Journal of Eating Disorders*, 22(2), 131-138. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-108X\(199709\)22:2<131::AID-EAT3>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-108X(199709)22:2<131::AID-EAT3>3.0.CO;2-G)
- Koch, L., Jansen, L., Brenner, H., & Arndt, V. (2013). Fear of recurrence and disease progression in long-term (≥ 5 years) cancer survivors—A systematic review of quantitative studies. *Psycho-Oncology*, 22(1), 1-11. <https://doi.org/10.1002/pon.3022>
- Koole, S. (2010). *Existential psychology*. The Corsini Encyclopedia of Psychology.
- Koss, K. J., & Gunnar, M. R. (2018). Annual Research Review : Early adversity, the hypothalamic-pituitary-adrenocortical axis, and child psychopathology. *Journal of*

- Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 59(4), 327-346.
<https://doi.org/10.1111/jcpp.12784>
- Krebber, A. M. H., Buffart, L. M., Kleijn, G., Riepma, I. C., De Bree, R., Leemans, C. R., Becker, A., Brug, J., Van Straten, A., Cuijpers, P., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2014). Prevalence of depression in cancer patients : A meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psycho-Oncology*, 23(2), 121-130.
<https://doi.org/10.1002/pon.3409>
- Krinner, L. M., Warren-Findlow, J., Bowling, J., Issel, L. M., & Reeve, C. L. (2021). The dimensionality of adverse childhood experiences : A scoping review of ACE dimensions measurement. *Child Abuse & Neglect*, 121, 105270.
<https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2021.105270>
- Krupnik, V. (2019). Trauma or adversity? *Traumatology*, 25(4), 256-261.
<https://doi.org/10.1037/trm0000169>
- Kuchenbaecker, K. B., Hopper, J. L., Barnes, D. R., Phillips, K.-A., Mooij, T. M., Roos-Blom, M.-J., Jervis, S., van Leeuwen, F. E., Milne, R. L., Andrieu, N., Goldgar, D. E., Terry, M. B., Rookus, M. A., Easton, D. F., Antoniou, A. C., BRCA1 and BRCA2 Cohort Consortium, McGuffog, L., Evans, D. G., Barrowdale, D., ... Olsson, H. (2017). Risks of Breast, Ovarian, and Contralateral Breast Cancer for BRCA1 and BRCA2 Mutation Carriers. *JAMA*, 317(23), 2402-2416. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.7112>
- Lacey, R. E., & Minnis, H. (2020). Practitioner Review : Twenty years of research with adverse childhood experience scores – Advantages, disadvantages and applications to practice. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(2), 116-130.
<https://doi.org/10.1111/jcpp.13135>
- LaNoue, M. D., George, B. J., Helitzer, D. L., & Keith, S. W. (2020). Contrasting cumulative risk and multiple individual risk models of the relationship between Adverse Childhood

- Experiences (ACEs) and adult health outcomes. *BMC Medical Research Methodology*, 20(1), 239. <https://doi.org/10.1186/s12874-020-01120-w>
- Lapôtre-Ledoux, B., Remontet, L., Uhry, Z., Dantony, E., Grosclaude, P., Molinié, F., Woronoff, A.-S., Lecoffre-Bernard, C., Lafay, L., Defossez, G., D'Almeida, T., & Réseau français des registres de cancers Francim. (2023). Incidence des principaux cancers en France métropolitaine en 2023 et tendances depuis 1990. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 12-13, 188-204.
- Lau, J., Khoo, A. M., Ho, A. H., & Tan, K. (2021). Psychological resilience among palliative patients with advanced cancer: A systematic review of definitions and associated factors. *Psycho-Oncology*, 30(7), 1029-1040. <https://doi.org/10.1002/pon.5666>
- Lei, S., Zheng, R., Zhang, S., Wang, S., Chen, R., Sun, K., Zeng, H., Zhou, J., & Wei, W. (2021). Global patterns of breast cancer incidence and mortality: A population-based cancer registry data analysis from 2000 to 2020. *Cancer Communications*, 41(11), 1183-1194. <https://doi.org/10.1002/cac2.12207>
- Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Steele, D. J. (1984). Illness representation and coping with health threats. In A. Baum, S. E. Taylor, & J. E. Singer, *Social psychological aspects of health* (Vol. 4, p. 219-252). Erlbaum Associates.
- Li, M., D'Arcy, C., & Meng, X. (2016). Maltreatment in childhood substantially increases the risk of adult depression and anxiety in prospective cohort studies: Systematic review, meta-analysis, and proportional attributable fractions. *Psychological Medicine*, 46(4), 717-730. <https://doi.org/10.1017/S0033291715002743>
- Lindert, J., Von Ehrenstein, O. S., Grashow, R., Gal, G., Braehler, E., & Weiskopf, M. G. (2014). Sexual and physical abuse in childhood is associated with depression and anxiety over the life course: Systematic review and meta-analysis. *International Journal of Public Health*, 59(2), 359-372. <https://doi.org/10.1007/s00038-013-0519-5>

- Liu, P. Z., & Nusslock, R. (2018). How Stress Gets Under the Skin : Early Life Adversity and Glucocorticoid Receptor Epigenetic Regulation. *Current Genomics, 19*(8), 653-664. <https://doi.org/10.2174/1389202919666171228164350>
- Lo, C. K. M., Chan, K. L., & Ip, P. (2019). Insecure Adult Attachment and Child Maltreatment : A Meta-Analysis. *Trauma, Violence, & Abuse, 20*(5), 706-719. <https://doi.org/10.1177/1524838017730579>
- Lussier, A. A., Zhu, Y., Smith, B. J., Cerutti, J., Fisher, J., Melton, P. E., Wood, N. M., Cohen-Woods, S., Huang, R.-C., Mitchell, C., Schneper, L., Notterman, D. A., Simpkin, A. J., Smith, A. D. A. C., Suderman, M. J., Walton, E., Relton, C. L., Ressler, K. J., & Dunn, E. C. (2023). Association between the timing of childhood adversity and epigenetic patterns across childhood and adolescence : Findings from the Avon Longitudinal Study of Parents and Children (ALSPAC) prospective cohort. *The Lancet. Child & Adolescent Health, 7*(8), 532-543. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(23\)00127-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(23)00127-X)
- Lyu, M., Siah, R. C., Lam, A. S. L., & Cheng, K. K. F. (2022). The effect of psychological interventions on fear of cancer recurrence in breast cancer survivors : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Advanced Nursing, 78*(10), 3069-3082. <https://doi.org/10.1111/jan.15321>
- Ma, Y., He, B., Jiang, M., Yang, Y., Wang, C., Huang, C., & Han, L. (2020). Prevalence and risk factors of cancer-related fatigue : A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies, 111*, 103707. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103707>
- Maass, S. W. M. C., Roorda, C., Berendsen, A. J., Verhaak, P. F. M., & De Bock, G. H. (2015). The prevalence of long-term symptoms of depression and anxiety after breast cancer treatment : A systematic review. *Maturitas, 82*(1), 100-108. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.04.010>

- Macía, P., Barranco, M., Gorbeña, S., & Iraurgi, I. (2020). Expression of resilience, coping and quality of life in people with cancer. *PloS One*, *15*(7), e0236572. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0236572>
- Main, M., Kaplan, N., & Cassidy, J. (1985). Security in infancy, childhood and adulthood : A move to the level of representation. In I. Bretherton & E. Waters, *Growing points of attachment theory and research* (1-50, p. 66-104). University of Chicago Press.
- Manciaux, M. (2001a). *La résilience : Résister et se construire*. Médecine & Hygiène, RMS.
- Manciaux, M. (2001b). La résilience Un regard qui fait vivre. *Études*, *395*, 321-330.
- Marshall, D. C., Carney, L. M., Hsieh, K., Dickstein, D. R., Downes, M., Chaudhari, A., McVorrán, S., Montgomery, G. H., & Schnur, J. B. (2023). Effects of trauma history on cancer-related screening, diagnosis, and treatment. *The Lancet Oncology*, *24*(11), e426-e437. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(23\)00438-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(23)00438-2)
- Martel, S., & Steensma, C. (2012). *Les années de vie corrigées de l'incapacité : Un indicateur pour évaluer le fardeau de la maladie au Québec*.
- Masiran, R., Ibrahim, N., Awang, H., & Lim, P. Y. (2023). The positive and negative aspects of parentification : An integrated review. *Children and Youth Services Review*, *144*, 106709. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2022.106709>
- Masten, A. S., Best, K. M., & Garmezy, N. (1990). Resilience and development : Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology*, *2*(4), 425-444. <https://doi.org/10.1017/S0954579400005812>
- Mattuzzi, C., & Lippi, G. (2019). Current Cancer Epidemiology: *Journal of Epidemiology and Global Health*, *9*(4), 217. <https://doi.org/10.2991/jegh.k.191008.001>
- McEwen, B. S. (1998). Protective and Damaging Effects of Stress Mediators. *New England Journal of Medicine*, *338*(3), 171-179. <https://doi.org/10.1056/NEJM199801153380307>

- McGowan, P. O., Sasaki, A., D'Alessio, A. C., Dymov, S., Labonté, B., Szyf, M., Turecki, G., & Meaney, M. J. (2009). Epigenetic regulation of the glucocorticoid receptor in human brain associates with childhood abuse. *Nature Neuroscience*, *12*(3), 342-348. <https://doi.org/10.1038/nn.2270>
- McKay, S., Skues, J. L., & Williams, B. J. (2021). Does the Brief Resilience Scale actually measure resilience and succumbing? Comparing artefactual and substantive models. *Advances in Mental Health*, *19*(2), 192-201. <https://doi.org/10.1080/18387357.2019.1688667>
- McLaughlin, K. A. (2016). Future Directions in Childhood Adversity and Youth Psychopathology. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, *45*(3), 361-382. <https://doi.org/10.1080/15374416.2015.1110823>
- McLennan, J. D., MacMillan, H. L., & Afifi, T. O. (2020). Questioning the use of adverse childhood experiences (ACEs) questionnaires. *Child Abuse & Neglect*, *101*, 104331. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.104331>
- Ménoret, M. (2010). La rémission : Un statut pour l'incertitude: Le cas de la cancérologie. In *Traité de bioéthique* (p. 130-139). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.03.0130>
- Merrick, M. T., Ports, K. A., Ford, D. C., Afifi, T. O., Gershoff, E. T., & Grogan-Kaylor, A. (2017). Unpacking the impact of adverse childhood experiences on adult mental health. *Child Abuse & Neglect*, *69*, 10-19. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2017.03.016>
- Metzler, M., Merrick, M. T., Klevens, J., Ports, K. A., & Ford, D. C. (2017). Adverse childhood experiences and life opportunities : Shifting the narrative. *Children and Youth Services Review*, *72*, 141-149. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2016.10.021>
- Miljkovitch, R. (2009). L'attachement au niveau des représentations. In N. Guédény & A. Guédény, *L'attachement : Approche théorique, du bébé à la personne âgée* (3e édition, p. 39-48). Elsevier Masson.

- Mintz, A.-S., & Pérouse de Montclos, M.-O. (2009). L'attachement entre 4 et 12 ans. In Psychopathologie. In N. Guédeney & A. Guédeney, *L'attachement : Approche théorique, du bébé à la personne âgée* (3e édition, p. 39-48). Elsevier Masson.
- Moeller, T. P., Bachmann, G. A., & Moeller, J. R. (1993). The combined effects of physical, sexual, and emotional abuse during childhood : Long-term health consequences for women. *Child Abuse & Neglect*, 17(5), 623-640. [https://doi.org/10.1016/0145-2134\(93\)90084-i](https://doi.org/10.1016/0145-2134(93)90084-i)
- Monroe, S. M. (2008). Modern approaches to conceptualizing and measuring human life stress. *Annual Review of Clinical Psychology*, 4, 33-52. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.4.022007.141207>
- Mosley-Johnson, E., Garacci, E., Wagner, N., Mendez, C., Williams, J. S., & Egede, L. E. (2019). Assessing the relationship between adverse childhood experiences and life satisfaction, psychological well-being, and social well-being : United States Longitudinal Cohort 1995–2014. *Quality of Life Research*, 28(4), 907-914. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2054-6>
- Moulin, P. (2005). Imaginaire social et Cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(4), 261-267. <https://doi.org/10.1007/s10332-005-0094-y>
- Mucchielli, A. (1991). *Les méthodes qualitatives*. PUF.
- Naser, A. Y., Hameed, A. N., Mustafa, N., Alwafi, H., Dahmash, E. Z., Alyami, H. S., & Khalil, H. (2021). Depression and Anxiety in Patients With Cancer : A Cross-Sectional Study. *Frontiers in Psychology*, 12, 585534. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.585534>
- Nelson, S. M., Cunningham, N. R., & Kashikar-Zuck, S. (2017). A Conceptual Framework for Understanding the Role of Adverse Childhood Experiences in Pediatric Chronic Pain. *The Clinical Journal of Pain*, 33(3), 264-270. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000397>

- Nicholls, W., Hulbert-Williams, N., & Bramwell, R. (2014). The role of relationship attachment in psychological adjustment to cancer in patients and caregivers : A systematic review of the literature: *Psycho-Oncology*, 23(10), 1083-1095. <https://doi.org/10.1002/pon.3664>
- Nissen, K. G. (2016). Correlates of self-rated attachment in patients with cancer and their caregivers : A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 25(9), 1017-1027. <https://doi.org/10.1002/pon.4057>
- Nurius, P. S., Green, S., Logan-Greene, P., & Borja, S. (2015). Life course pathways of adverse childhood experiences toward adult psychological well-being : A stress process analysis. *Child Abuse & Neglect*, 45, 143-153. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2015.03.008>
- Ochoa-Arnedo, C., Prats, C., Travier, N., Marques-Feixa, L., Flix-Valle, A., De Frutos, M. L., Domingo-Gil, E., Medina, J. C., & Serra-Blasco, M. (2022). Stressful Life Events and Distress in Breast Cancer : A 5-Years Follow-Up. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 22(2), 100303. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2022.100303>
- O'Connor, M., Christensen, S., Jensen, A. B., Møller, S., & Zachariae, R. (2011). How traumatic is breast cancer? Post-traumatic stress symptoms (PTSS) and risk factors for severe PTSS at 3 and 15 months after surgery in a nationwide cohort of Danish women treated for primary breast cancer. *British Journal of Cancer*, 104(3), 419-426. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6606073>
- OMS. (2011). *Adverse childhood experiences international questionnaire. Pilot study review and finalization meeting, 4-5 May 2011*. WHO Headquarters, Geneva Meeting Report.
- OMS. (2023). Cancer du sein. *Organisation Mondiale de la Santé*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>
- OMS. (2022). *Cancer*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

- Pace, C. S., Muzi, S., Rogier, G., Meinero, L. L., & Marcenaro, S. (2022). The Adverse Childhood Experiences – International Questionnaire (ACE-IQ) in community samples around the world : A systematic review (part I). *Child Abuse & Neglect*, *129*, 105640. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2022.105640>
- Parsons, T. (1951). *The social system*. Free Press.
- Peddie, N., Agnew, S., Crawford, M., Dixon, D., MacPherson, I., & Fleming, L. (2021). The impact of medication side effects on adherence and persistence to hormone therapy in breast cancer survivors : A qualitative systematic review and thematic synthesis. *Breast (Edinburgh, Scotland)*, *58*, 147-159. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2021.05.005>
- Pellicano, G. R., Daniela, S., Chiara, C., Arianna, G., Paola, A., & Carlo, L. (2022). Epigenetic correlates of the psychological interventions outcomes : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders Reports*, *7*, 100310. <https://doi.org/10.1016/j.jadr.2022.100310>
- Petrucelli, K., Davis, J., & Berman, T. (2019). Adverse childhood experiences and associated health outcomes : A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse & Neglect*, *97*, 104127. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2019.104127>
- Pinell, P. (1992). *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Métailié.
- Portigliatti Pomeri, A., La Salvia, A., Carletto, S., Oliva, F., & Ostacoli, L. (2021). EMDR in Cancer Patients : A Systematic Review. *Frontiers in Psychology*, *11*, 590204. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.590204>
- Ports, K. A., Holman, D. M., Guinn, A. S., Pampati, S., Dyer, K. E., Merrick, M. T., Lunsford, N. B., & Metzler, M. (2019). Adverse Childhood Experiences and the Presence of Cancer Risk Factors in Adulthood : A Scoping Review of the Literature From 2005 to

2015. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, 81-96.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.009>
- Prati, G., & Pietrantonio, L. (2009). Optimism, Social Support, and Coping Strategies As Factors Contributing to Posttraumatic Growth : A Meta-Analysis. *Journal of Loss and Trauma*, 14(5), 364-388. <https://doi.org/10.1080/15325020902724271>
- Randell, K. A., O'Malley, D., & Dowd, M. D. (2015). Association of Parental Adverse Childhood Experiences and Current Child Adversity. *JAMA Pediatrics*, 169(8), 786. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.0269>
- Raposo, S. M., Mackenzie, C. S., Henriksen, C. A., & Afifi, T. O. (2014). Time Does Not Heal All Wounds : Older Adults Who Experienced Childhood Adversities Have Higher Odds of Mood, Anxiety, and Personality Disorders. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(11), 1241-1250. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.04.009>
- Rivera, E., Corte, C., DeVon, H. A., Collins, E. G., & Steffen, A. (2020). A systematic review of illness representation clusters in chronic conditions. *Research in Nursing & Health*, 43(3), 241-254. <https://doi.org/10.1002/nur.22013>
- Rodriguez, C., Ji, M., Wang, H.-L., Padhya, T., & McMillan, S. C. (2019). Cancer Pain and Quality of Life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 21(2), 116-123. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000507>
- Rosenberg, S. M., Dominici, L. S., Gelber, S., Poorvu, P. D., Ruddy, K. J., Wong, J. S., Tamimi, R. M., Schapira, L., Come, S., Peppercorn, J. M., Borges, V. F., & Partridge, A. H. (2020). Association of Breast Cancer Surgery With Quality of Life and Psychosocial Well-being in Young Breast Cancer Survivors. *JAMA Surgery*, 155(11), 1035. <https://doi.org/10.1001/jamasurg.2020.3325>

- Rotonda, C., Guillemin, F., Bonnetain, F., Velten, M., & Conroy, T. (2013). Factors Associated With Fatigue After Surgery in Women With Early-Stage Invasive Breast Cancer. *The Oncologist, 18*(4), 467-475. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2012-0300>
- Ruiz-Casado, A., Álvarez-Bustos, A., De Pedro, C. G., Méndez-Otero, M., & Romero-Elías, M. (2021). Cancer-related Fatigue in Breast Cancer Survivors : A Review. *Clinical Breast Cancer, 21*(1), 10-25. <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2020.07.011>
- Rutter, A. (2021). The Relevance of the Adverse Childhood Experience International Questionnaire to Working Children : Knowledge Gaps and Implications for Policy Makers. *Children, 8*(10), 897. <https://doi.org/10.3390/children8100897>
- Rutter, M. (1978). Family, area and school influences in the genesis of conduct disorders. In L. A. Hersov & M. Berger, *Aggression and anti-social behavior in childhood and adolescence* (p. 95-113). Pergamon.
- Rutter, M., Dunn, J., Plomin, R., Simonoff, E., Pickles, A., Maughan, B., Ormel, J., Meyer, J., & Eaves, L. (1997). Integrating nature and nurture : Implications of person-environment correlations and interactions for developmental psychopathology. *Development and Psychopathology, 9*(2), 335-364. <https://doi.org/10.1017/s0954579497002083>
- Sachs-Ericsson, N., Medley, A. N., Kendall-Tackett, K., & Taylor, J. (2011). Childhood Abuse and Current Health Problems among Older Adults : The Mediating Role of Self-Efficacy. *Psychology of Violence, 1*(2), 106-120. <https://doi.org/10.1037/a0023139>
- Sameroff, A., Seifer, R., Zax, M., & Barocas, R. (1987). Early indicators of developmental risk : Rochester Longitudinal Study. *Schizophrenia Bulletin, 13*(3), 383-394. <https://doi.org/10.1093/schbul/13.3.383>
- Schär, S., Mürner-Lavanchy, I., Schmidt, S. J., Koenig, J., & Kaess, M. (2022). Child maltreatment and hypothalamic-pituitary-adrenal axis functioning : A systematic

- review and meta-analysis. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 66, 100987.
<https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2022.100987>
- Schmidt, S. D., Blank, T. O., Bellizzi, K. M., & Park, C. L. (2012). The relationship of coping strategies, social support, and attachment style with posttraumatic growth in cancer survivors. *Journal of Health Psychology*, 17(7), 1033-1040.
<https://doi.org/10.1177/1359105311429203>
- Schneider, F. D., Loveland Cook, C. A., Salas, J., Scherrer, J., Cleveland, I. N., Burge, S. K., & for the Residency Research Network of Texas Investigators. (2020). Childhood Trauma, Social Networks, and the Mental Health of Adult Survivors. *Journal of Interpersonal Violence*, 35(5-6), 1492-1514.
<https://doi.org/10.1177/0886260517696855>
- Schofield, T. J., Lee, R. D., & Merrick, M. T. (2013). Safe, stable, nurturing relationships as a moderator of intergenerational continuity of child maltreatment : A meta-analysis. *The Journal of Adolescent Health: Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*, 53(4 Suppl), S32-38. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.05.004>
- Schroeder, K., Schuler, B. R., Kobulsky, J. M., & Sarwer, D. B. (2021). The association between adverse childhood experiences and childhood obesity : A systematic review. *Obesity Reviews*, 22(7). <https://doi.org/10.1111/obr.13204>
- Shapiro, F. (2017). *Eye Movement Desensitization and Reprocessing: Basic Principles, Protocols and Procedures (3rd ed.)*. Guilford.
- Sherman, K., Arambasic, J., & Breast Canc Network Australia. (2016). Attachment styles, self-compassion, and psychological adjustment in long-term breast cancer survivors. *INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHOLOGY*, 51, 686-686.
- Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors : A systematic review of

- quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 7(3), 300-322. <https://doi.org/10.1007/s11764-013-0272-z>
- Smith, B. W., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Christopher, P., & Bernard, J. (2008). The brief resilience scale : Assessing the ability to bounce back. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15(3), 194-200. <https://doi.org/10.1080/10705500802222972>
- Smyth, N., Clow, A., Thorn, L., Hucklebridge, F., & Evans, P. (2013). Delays of 5–15min between awakening and the start of saliva sampling matter in assessment of the cortisol awakening response. *Psychoneuroendocrinology*, 38(9), 1476-1483. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2012.12.013>
- Southwick, S. M., Bonanno, G. A., Masten, A. S., Panter-Brick, C., & Yehuda, R. (2014). Resilience definitions, theory, and challenges : Interdisciplinary perspectives. *European Journal of Psychotraumatology*, 5(1), 25338. <https://doi.org/10.3402/ejpt.v5.25338>
- Sroufe, L. A. (2005). Attachment and development : A prospective, longitudinal study from birth to adulthood. *Attachment & Human Development*, 7(4), 349-367. <https://doi.org/10.1080/14616730500365928>
- Straus, M. A. (1979). Measuring Intrafamily Conflict and Violence : The Conflict Tactics (CT) Scales. *Journal of Marriage and the Family*, 41(1), 75. <https://doi.org/10.2307/351733>
- Stubbs, R. M. (2018). A review of attachment theory and internal working models as relevant to music therapy with children hospitalized for life threatening illness. *The Arts in Psychotherapy*, 57, 72-79. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2017.10.001>
- Suchocka-Capuano, A., & Bungener, C. (2010). Peur de la récurrence et/ou progression du cancer et prévention en santé mentale. *Psycho-Oncologie*, 4(4), 237-243. <https://doi.org/10.1007/s11839-010-0283-1>

- Swartzman, S., Booth, J. N., Munro, A., & Sani, F. (2017). Posttraumatic stress disorder after cancer diagnosis in adults : A meta-analysis. *Depression and Anxiety*, 34(4), 327-339. <https://doi.org/10.1002/da.22542>
- Syrowatka, A., Motulsky, A., Kurteva, S., Hanley, J. A., Dixon, W. G., Meguerditchian, A. N., & Tamblyn, R. (2017). Predictors of distress in female breast cancer survivors : A systematic review. *Breast Cancer Research and Treatment*, 165(2), 229-245. <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4290-9>
- Tacón, A. M. (2006). Developmental Health Contextualism : From Attachment to Mindfulness-Based Therapy in Cancer. In M. E. Abelian (Éd.), *Trends in psychotherapy research*. (2006-04881-001; p. 1-32). Nova Science Publishers; APA PsycInfo. <http://search.ebscohost.com/bases-doc.univ-lorraine.fr/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,url,uid&db=psych&AN=2006-04881-001&lang=fr&site=ehost-live>
- Tamura, S., Suzuki, K., Ito, Y., & Fukawa, A. (2021). Factors related to the resilience and mental health of adult cancer patients : A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 29(7), 3471-3486. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05943-7>
- Tan, M., & Mao, P. (2023). Type and dose-response effect of adverse childhood experiences in predicting depression : A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse & Neglect*, 139, 106091. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2023.106091>
- Tardieu, A. (1860). Étude médico-légale sur les sévices et mauvais traitements exercés sur des enfants. *Enfances & Psy*, 39(2), 174. <https://doi.org/10.3917/ep.039.0174>
- Tarquinio, C., & Auxéméry, Y. (2022). *Manuel des troubles psychotraumatiques. Théories et pratiques cliniques*. Dunod.
- Tarquinio, C., Tarquinio, C. L., Thomasson, J., & Trousselard, M. (2021). Les maltraitances de l'enfance laissent des cicatrices dans l'ADN. *The Conversation*.

<https://theconversation.com/les-maltraitances-de-lenfance-laissent-des-cicatrices-dans-ladn-157900>

- Turner, R. J., & Lloyd, D. A. (1995). Lifetime Traumas and Mental Health : The Significance of Cumulative Adversity. *Journal of Health and Social Behavior*, 36(4), 360. <https://doi.org/10.2307/2137325>
- Vaughan, R., Morrison, L., & Miller, E. (2003). The illness representations of multiple sclerosis and their relations to outcome. *British Journal of Health Psychology*, 8(3), 287-301. <https://doi.org/10.1348/135910703322370860>
- Vederhus, J., Haugland, S. H., & Timko, C. (2022). A mediational analysis of adverse experiences in childhood and quality of life in adulthood. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 31(1), e1904. <https://doi.org/10.1002/mpr.1904>
- Vena, J. A., & Copel, L. C. (2021). A concept analysis of remission within the domain of cancer survivorship. *Nursing Forum*, 56(2), 421-428. <https://doi.org/10.1111/nuf.12558>
- Wadji, D. L., Tandon, T., Ketcha Wanda, G. J. M., Wicky, C., Dentz, A., Hasler, G., Morina, N., & Martin-Soelch, C. (2021). Child maltreatment and NR3C1 exon 1F methylation, link with deregulated hypothalamus-pituitary-adrenal axis and psychopathology : A systematic review. *Child Abuse & Neglect*, 122, 105304. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2021.105304>
- Wan, M. L. Y., Co, V. A., & El-Nezami, H. (2022). Endocrine disrupting chemicals and breast cancer : A systematic review of epidemiological studies. *Critical Reviews in Food Science and Nutrition*, 62(24), 6549-6576. <https://doi.org/10.1080/10408398.2021.1903382>
- Wan, X., Huang, H., Peng, Q., Yu, N. X., Zhang, Y., Ding, Y., Wu, H., Hao, J., Lu, G., & Chen, C. (2023). A meta-analysis on the relationship between posttraumatic growth and

- resilience in people with breast cancer. *Nursing Open*, 10(5), 2734-2745.
<https://doi.org/10.1002/nop2.1540>
- Weber, S., Jud, A., & Landolt, M. A. (2016). Quality of life in maltreated children and adult survivors of child maltreatment : A systematic review. *Quality of Life Research*, 25(2), 237-255. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1085-5>
- Wei, W., Wu, B.-J., Wu, Y., Tong, Z.-T., Zhong, F., & Hu, C.-Y. (2021). Association between long-term ambient air pollution exposure and the risk of breast cancer : A systematic review and meta-analysis. *Environmental Science and Pollution Research*, 28(44), 63278-63296. <https://doi.org/10.1007/s11356-021-14903-5>
- Witek Janusek, L., Tell, D., Albuquerque, K., & Mathews, H. L. (2013). Childhood adversity increases vulnerability for behavioral symptoms and immune dysregulation in women with breast cancer. *Brain, Behavior, and Immunity*, 30, S149-S162.
<https://doi.org/10.1016/j.bbi.2012.05.014>
- Wu, X., Kaminga, A. C., Dai, W., Deng, J., Wang, Z., Pan, X., & Liu, A. (2019). The prevalence of moderate-to-high posttraumatic growth : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 243, 408-415. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.09.023>
- Wyatt, G. E. (1985). The sexual abuse of Afro-American and white-American women in childhood. *Child Abuse & Neglect*, 9(4), 507-519. [https://doi.org/10.1016/0145-2134\(85\)90060-2](https://doi.org/10.1016/0145-2134(85)90060-2)
- Wyke, S., Adamson, J., Dixon, D., & Hunt, K. (2013). Consultation and illness behaviour in response to symptoms : A comparison of models from different disciplinary frameworks and suggestions for future research directions. *Social Science & Medicine*, 86, 79-87.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.03.007>
- Xu, H., Li, M., Cai, J., Yuan, Y., He, L., Liu, J., Wang, L., & Wang, W. (2023). Comparison of ACE-IQ and CTQ-SF for child maltreatment assessment : Reliability, prevalence,

- and risk prediction. *Child Abuse & Neglect*, 146, 106529.
<https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2023.106529>
- Yabroff, K. R., Mariotto, A., Tangka, F., Zhao, J., Islami, F., Sung, H., Sherman, R. L., Henley, S. J., Jemal, A., & Ward, E. M. (2021). Annual Report to the Nation on the Status of Cancer, Part 2 : Patient Economic Burden Associated With Cancer Care. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 113(12), 1670-1682.
<https://doi.org/10.1093/jnci/djab192>
- Yehuda, R. (2002). Post-Traumatic Stress Disorder. *New England Journal of Medicine*, 346(2), 108-114. <https://doi.org/10.1056/NEJMra012941>
- Zhang, X., Li, J., Xie, F., Chen, X., Xu, W., & Hudson, N. W. (2022). The relationship between adult attachment and mental health : A meta-analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 123(5), 1089-1137. <https://doi.org/10.1037/pspp0000437>
- Zhu, J., Exner-Cortens, D., Dobson, K., Wells, L., Noel, M., & Madigan, S. (2023). Adverse childhood experiences and intimate partner violence : A meta-analysis. *Development and Psychopathology*, 1-15. <https://doi.org/10.1017/S0954579423000196>

Annexes

Annexe 1

Avis du comité de protection des personnes (CPP) pour l'étude CAPONE-Cancer (Adversité vécue durant l'enfance, adaptation et cancer du sein)

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES NORD OUEST III
CHU – niveau 03 – porte 03-363
14033 Caen cedex 9

Tel : 09.64.08.19.44.
Fax : 02.31.47.57.81.
E-mail : cppnordouest3@orange.fr

Caen, le 23 février 2022

UNIVERSITE DE LORRAINE
A l'attention de Mme Sarah WEBER
34 cours Léopold
BP 25233
54052 Nancy cedex

Réf. CPP : 2022-13
N° ID RCB : 2021-A02850-36
Titre abrégé : CAPONE
Réf. SI RIPH 2G : 21.04373.000056

Tirage au sort : 03/12/2021
Demande de complément : 13/12/2021
Retour du promoteur : 14/12/2021
Recevabilité : 17/12/2021
Séance : 05/02/2022
Demande de modifications mineures : 09/02/2022
Retour du promoteur : 20/02/2022
Avis favorable : 23/02/2022
RIPH – Catégorie 2 HPS

Madame,

Le CPP NORD OUEST III, par délibération en date du 05 février 2022, a opté pour une demande de modifications mineures concernant le projet de recherche « Étude CAPONE : Adversité durant l'enfance, adaptation et cancer du sein » et conduit par Mme le Docteur Marion TROUSSELARD.

Siégeaient ensemble ce 05 février 2022, sous la présidence de Mme Charlotte GOURIO,

MEMBRES DU COLLEGE 1

Médecins ayant une qualification et une expérience approfondies en matière de RIPH

- Mme le Docteur Bérengère BEAUPLET
- Mme le Docteur Kelly MONTHE-SAGAN
- M. le Docteur Rémy MORELLO
- M. le Docteur Damiano CERASUOLO

Médecins généralistes

- M. le Docteur Jean-Bernard BONTÉ

Pharmaciens hospitaliers

- Mme le Docteur Charlotte GOURIO
- Mme le Docteur Valérie AUCLAIR

Auxiliaires médicaux

- Mme Nathalie NAIL

MEMBRES DU COLLEGE 2

Compétence à l'égard des questions éthiques

- M. Hervé PLATEL

Compétence en sciences humaines et sociales ou expérience dans le domaine de l'action sociale

- Mme Sylvie BALP

CAPONE – RIPH 2 HPS - Avis favorable

1/2

Compétence juridique

- Mme Fanny ROGUE
- Mme Véronique MIKALEF-TOUDIC
- Mme Victoire-Pauline LHERMITTE

Représentants des associations agréées de malades ou d'usagers du système de santé

- Mme le Docteur Marie-Thérèse BARRELLIER (Centre François Baclesse)
- Mme Nicole DELPERIE (Alliance Maladies Rares)
- M. Jean-Marc DUJARDIN (Association Française des Diabétiques)

Délibération

Considérant les documents suivants :

Premier examen [05 février 2022]

- Lettre de saisine datée du 24/11/2021 et signée,
- Formulaire de demande d'avis daté du 24/11/2021 et signé,
- Justification de l'adéquation des moyens, version 01 du 05/11/2021,
- Attestation d'assurance (SMACL police n° 086335/S) datée du 23/11/2021 et signée,
- Document additionnel daté du 24/11/2021 et signé,
- Récépissé de déclaration de conformité à la MR01 n° 2009452 datée du 22/11/2016,
- Liste des investigateurs, version 01 du 05/11/2021,
- CV de Marion TROUSSELARD, Cyril TARQUINIO et Camille TARQUINIO datés et signés,
- Protocole, version 01 du 05/11/2021,
- Résumé, version 01 du 05/11/2021,
- Document d'information et formulaire de consentement (étude principale), version 02 du 14/12/2021,
- Document d'information et formulaire de consentement (étude ancillaire), version 02 du 14/12/2021,
- Questionnaires, version 01 du 05/11/2021,

Documents transmis en réponse [20 février 2022]

- Courrier de réponse daté du 17/02/2022 et signé,
- Lettre de saisine datée du 17/02/2022 et signée,
- Document additionnel, version 02 du 17/02/2022 signée,
- Adéquation des moyens, version 02 du 17/02/2022,
- Protocole, version 02 du 17/02/2022,
- Résumé, version 02 du 17/02/2022,
- Document d'information et formulaire de consentement (étude principale), version 03 du 17/02/2022,
- Document d'information et formulaire de consentement (étude ancillaire), version 03 du 17/02/2022,
- Campagne de communication,

Vu l'article R.1123-25 du CSP, le comité émet un :

AVIS FAVORABLE

Je vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

Fait le 23/02/2022

Charlotte Gourio

Signé par Charlotte Gourio
 Signé et certifié par yousign

Présidente

Annexe 2

Avis du comité de protection des personnes (CPP) concernant la demande de modifications substantielles de l'étude CAPONE-Cancer (Adversité vécue durant l'enfance, adaptation et cancer du sein)

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES NORD OUEST III
CHU – niveau 03 – porte 03-363 - 14033 Caen cedex 9

Tel : 09.64.08.19.44.
Fax : 02.31.47.57.81.
E-mail : cpnordouest3@orange.fr

Caen, le 01 mars 2023

UNIVERSITE DE LORRAINE
A l'attention de Mme Sarah WEBER
34 cours Léopold
BP 25233
Nancy cedex

Réf. CPP : 2022-13
N° ID RCB : 2021-A02850-36
Titre abrégé : CAPONE
Réf. SI RIPH 2G : 21.04373.000056-MS01
Catégorie 2 HPS
MS n° 01

Madame,

Le CPP NORD OUEST III, par délibération en date du 04 février 2023, a opté pour une demande de modifications mineures concernant la modification substantielle n° 01 au projet de recherche intitulé « Étude CAPONE : Adversité durant l'enfance, adaptation et cancer du sein » et conduit par Mme le Docteur Marion TROUSSELARD.

Siégeaient ensemble ce 04 février 2023, sous la présidence de Mme Charlotte GOURIO,

MEMBRES DU COLLEGE 1

Médecins ayant une qualification et une expérience approfondies en matière de RIPH

- Mme le Docteur Pascaline BERTHET
- Mme le Docteur Bérengère BEAUPLET
- M. le Professeur Jean-François HERON
- M. le Docteur Rémy MORELLO
- M. le Docteur Damiano CERASUOLO

Médecins généralistes

- M. le Docteur Jean-Bernard BONTÉ

Pharmaciens hospitaliers

- Mme le Docteur Charlotte GOURIO
- Mme le Docteur Valérie AUCLAIR

MEMBRES DU COLLEGE 2

Compétence à l'égard des questions éthiques

- M. Hervé PLATEL

Compétence juridique

- Mme Fanny ROGUE
- Mme Véronique MIKALEF-TOUDIC
- Mme Victoire-Pauline LHERMITTE

Représentants des associations agréées de malades ou d'usagers du système de santé

- Mme le Docteur Marie-Thérèse BARRELLIER (Centre François Baclesse)
- Mme Brigitte ROUSEE (UNAFAM)
- M. Jean-Marc DUJARDIN (Association Française des Diabétiques)

Etude CAPONE – MS01 - Avis favorable

1/4

Délibération

Considérant les documents suivants :

Premier examen [07 janvier 2023]

Catégorie	Intitulé	Date de dépôt
ASS - Assurance	2021-A02850-36_ASSURANCE_V3_20211121_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	22/11/2022
Courrier de demande de modification substantielle	2021-A02850-36_COURRIER_V3_20221025_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	22/11/2022
Formulaire de demande de MS	2021-A02850-36_DEMANDE_V2_20221025_CAPONE_MODIF-SUBSTANTIELLE01.pdf	22/11/2022
INF - Doc Information	2021-A02850-36_NIFC_V4_20221025_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01_MODIFS-APPARENTES.pdf	22/11/2022
INF - Doc Information	2021-A02850-36_NIFC_V4_CAPONE_MODIF-SUBSTANTIELLE01_MODIFS-FINALES.pdf	22/11/2022
Les informations justifiant le bien-fondé de chaque modification	2021-A02850-36_Justification_des_modifications_V1_20221025_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	22/11/2022
PRO - Protocole	2021-A02850-36_PROTOCOLE_V3_20221025_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01_Version_Finale.pdf	22/11/2022
PRO - Protocole	2021-A02850-36_PROTOCOLE_V3_20221025_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01_Version_Mod Apparentes.pdf	22/11/2022
RES - Résumé	2021-A02850-36_RESUME_V3_20221025_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01_Version_Modifs Apparentes.pdf	22/11/2022
RES - Résumé	2021-A02850-36_RESUME_V3_20221025_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01_Version_Finale.pdf	22/11/2022
Tableau comparatif mettant en évidence les modifications apportées dans les documents de la demande initiale	2021-A02850-36_Tableau_récap_des_modifications_V1_20221025_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	22/11/2022
Tableau récapitulatif de l'ensemble des MS et MNS survenues depuis le DI	2021-A02850-36_Tableau_récap_des_MS_et_MNS_V1_20221025_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	22/11/2022

Deuxième examen [04 février 2023]

Catégorie	Intitulé	Date de dépôt
Courrier de demande de modification substantielle	2021-A02850-36_COURRIER_MS01_Cmpl_V1_20230126_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	26/01/2023
PRO - Protocole	2021-A02850-36_PROTOCOLE_V4_20230118_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	26/01/2023
PRO - Protocole	2021-A02850-36_PROTOCOLE_V4_mod-app_20230118_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	26/01/2023
RES - Résumé	2021-A02850-36_RESUME_V4_mod-app_20230126_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	26/01/2023
RES - Résumé	2021-A02850-36_RESUME_V4_20230126_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	26/01/2023
Tableau comparatif mettant en évidence les modifications apportées dans les documents de la demande initiale	2021-A02850-36_Tableau_récap_des_modif_V2_MAp_20230126_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	26/01/2023
Tableau comparatif mettant en évidence les modifications apportées dans les documents de la demande initiale	2021-A02850-36_Tableau_récap_des_modif_V2_20230126_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	26/01/2023
Tableau récapitulatif de l'ensemble des MS et MNS survenues depuis le DI	2021-A02850-36_Tableau_récap_MS_MNS_V2_MAp_20230126_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	26/01/2023
Tableau récapitulatif de l'ensemble des MS et MNS survenues depuis le DI	2021-A02850-36_Tableau_récap_MS_MNS_V2_20230126_CAPONE_MODIFICATION-SUBSTANTIELLE01.pdf	26/01/2023

Documents transmis en réponse [15 février 2023]

Catégorie	Intitulé	Date de dépôt
Courrier de demande de modification substantielle	2021-A02850-36_COURRIER_Dem-compl-n°2_V1_20230214_CAPONE_MS01.pdf	15/02/2023
INF - Doc Information	2021-A02850-36_NIFC_V5_20230213_CAPONE_MS01_MODIFS-APPARENTES.pdf	15/02/2023
INF - Doc Information	2021-A02850-36_NIFC_V5_20230213_CAPONE_MS01.pdf	15/02/2023

**Les documents étiquetés non-conformes sur le SI RIPH2G ou transmis pour information/notification dans le cadre de cette demande d'avis n'ont pas été évalués par le CPP.*

**L'intitulé des documents examinés par le comité, listés sur le présent avis, reprend la nomenclature des fichiers utilisée par le déposant sur le SI RIPH2G.*

Vu l'article R.1123-25 du CSP, le comité émet un :

AVIS FAVORABLE

Je vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

Fait le 01/03/2023

Charlotte Gourio

Signé par Charlotte Gourio

✓ Signé et certifié par **youSign** 

Présidente

Annexe 3

Documentation à destination des participantes (lettres d'informations) et formulaires de consentement

Lettre d'information – étude principale :



Lettre d'information – Etude principale

Relation entre expériences adverses vécues pendant l'enfance et l'adolescence
(en anglais : *Adverse Childhood Experiences – ACEs*),
problématiques d'attachement et processus de résilience
sur la qualité de vie de femmes en rémission d'un cancer du sein
Projet CAPONE-Cancer : Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein

Lisez attentivement cette notice et posez toutes les questions qui vous sembleront utiles. Vous pourrez alors décider si vous voulez participer à cette recherche ou non.

Titre de l'étude : Projet CAPONE-Cancer : Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein

Madame,

Nous vous proposons de participer à l'étude de recherche intitulée « Projet CAPONE-Cancer : Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein ». Ce document décrit l'étude, son objectif, son déroulement, ses éventuels bénéfices et ses inconvénients. Avant de prendre votre décision, prenez votre temps pour bien comprendre les objectifs de cette étude, ce qu'elle implique, les éventuels bénéfices, risques et gênes qu'elle pourrait vous occasionner. Nous vous recommandons de bien lire ce document et, si vous le souhaitez, d'en discuter avec les membres de votre famille, un ami ou votre médecin traitant.

L'objectif de cette recherche est d'étudier la qualité de vie de femmes en rémission d'un cancer du sein en fonction des expériences difficiles vécues pendant leur enfance et adolescence (« événements vécus durant l'enfance, de sévérité variable et souvent chroniques, survenant dans l'environnement familial ou social d'un enfant, qui causent un préjudice ou de la détresse et perturbent ainsi la santé et le développement physique ou psychologique de l'enfant », Kalmakis & Chandler, 2014), de leurs problématiques d'attachement (liens affectifs interpersonnels) et de leurs processus de résilience (aptitude à faire face avec succès à une situation représentant un stress intense en raison de sa nocivité ou du risque qu'elle représente). En plus de la qualité de vie, il s'agira de comprendre quels rôles jouent ces éléments sur la peur de la récurrence du cancer, sur les troubles anxio-dépressifs et sur la fatigue. En effet, la période de rémission est souvent marquée par la présence de fatigue et de troubles anxio-dépressifs, liés à la peur de la récurrence. L'enjeu de cette recherche permettra de mieux saisir l'implication de ces événements de vie difficile, de la résilience ainsi que des styles d'attachement sur le vécu de la période de rémission, afin de proposer *in fine* une prise en charge psychothérapeutique plus adaptée aux besoins de ces femmes.

Cette étude est mise en place au Centre Pierre Janet de l'Université de Lorraine et doit concerner **128 femmes**. Elle s'adresse à toute femme, qui, comme vous, est en rémission d'un cancer du sein, c'est-à-dire que les symptômes ressentis et les signes cliniques visibles sur imagerie médicale ont diminué ou disparu après un traitement contre le cancer.

En prenant en compte l'impact de cette histoire sur les manifestations réactionnelles inhérentes au cancer (stress, anxiété, dépression), majorées pendant la période de rémission, l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des femmes en rémission d'un cancer du sein. En termes de bénéfices, à moyen terme et d'un point de vue collectif, cette étude permettra d'adapter la prise en charge psycho-oncologique en fonction de l'histoire psychologique et émotionnelle des femmes en rémission. A titre individuel, cette étude permettra de détecter une souffrance psychologique. Dans ce cas, la participante sera informée et orientée vers le spécialiste ad hoc.



En termes de risques, aucun risque collectif n'est identifiable pour cette recherche.

A titre individuel, les différents questionnaires peuvent vous troubler sur le plan émotionnel. En effet, le contenu du questionnaire mesurant les événements de vie difficiles vécus pendant l'enfance ou l'adolescence (questionnaire ACE) peut être sensible, au regard des questions portant sur le dysfonctionnement familial, les violences physiques, sexuelles et émotionnelles, mais également la négligence des parents ou des personnes qui s'occupent des enfants, la violence des pairs, le fait d'être témoin de violence communautaire et l'exposition à la violence collective. C'est pour cette raison que le remplissage des questionnaires se fera soit en présentiel au sein du Pôle Consultation du Centre Pierre Janet, soit à distance, mais avec la présence de la doctorante-psychologue via un logiciel de visioconférence sécurisé de l'Université de Lorraine (outil TEAMS). De plus, il vous sera proposé de rencontrer un psychothérapeute de l'équipe du Pôle Consultation, si vous éprouvez le besoin d'échanger sur certains éléments à la suite de son remplissage.

Si vous acceptez de participer à l'étude, après un délai de réflexion (d'au moins 48 heures), vous contacterez l'équipe du projet du Centre Pierre Janet par courriel ou par téléphone pour convenir d'un rendez-vous avec la doctorante du projet, Camille Tarquinio, qui est psychologue. Lors de ce rendez-vous, vous remplirez donc un ensemble de questionnaires, soit en version informatisée sur ordinateur (ou en version papier) si vous avez rendez-vous en présentiel, soit sur votre ordinateur personnel à partir du lien que la doctorante du projet vous transmettra si le rendez-vous est à distance. Le temps de remplissage des questionnaires est estimé à environ 30 minutes au total.

Si vous avez rendez-vous en présentiel au Centre Pierre Janet, il vous sera également demandé de rester immobile face à la caméra de l'ordinateur pendant 30 secondes avant et après le remplissage des questionnaires. Ce temps de repos nous permettra de mesurer votre variabilité du rythme cardiaque, qui correspond à l'intervalle de temps entre deux battements cardiaques, indicateur de l'activité du frein parasympathique, impliqué dans la régulation de la réponse au stress. Cette séance ne fera l'objet d'aucun enregistrement vidéo.

En complément du remplissage des questionnaires, il sera proposé à 20 participantes de rencontrer un chercheur afin de réaliser un entretien d'une durée d'1h à 1h30. Cet entretien aura lieu à distance (par téléphone ou visioconférence) ou au Centre Pierre Janet (Ile du Saulcy à Metz) selon votre choix, dans les semaines qui suivent le remplissage des questionnaires. Il s'agira d'aborder plusieurs aspects de votre maladie, de la période de rémission et du vécu que vous en avez.

Cette participation sera soumise aux mêmes règles de confidentialité citées ci-dessous.

Pour vous remercier de votre participation à cette étude, vous recevrez un chèque cadeau d'un montant de 20€.

Les conditions pour participer à cette étude sont les suivantes :

- Être âgée de plus de 18 ans
- Être apte à comprendre les informations et à remplir les questionnaires de manière autonome
- Accepter de participer au projet et signer le formulaire de consentement éclairé
- Avoir eu un cancer du sein
- Être considérée en rémission (les symptômes ressentis et les signes cliniques visibles sur imagerie médicale ont diminué ou disparu après un traitement contre le cancer)
- Ne pas avoir de traitement oncologique en cours
- Ne pas avoir eu ou ne pas avoir débuté de suivi psychothérapeutique

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous devez savoir que :

- Votre participation est basée sur le volontariat. Cette recherche est sans bénéfice individuel direct.
- Les réponses fournies sont anonymisées.
- Les chercheurs en charge de cette étude sont totalement indépendants quant à votre prise en charge oncologique.
- Vous pouvez contacter les chercheurs en charge de l'étude à tout moment à l'adresse suivante : cpi-capone-contact@univ-lorraine.fr.

Le contenu du questionnaire ACE pouvant être sensible, vous avez la possibilité de vous tourner vers l'équipe du Pôle Consultation, si vous éprouvez le besoin d'échanger au sujet de certains éléments à la suite de son remplissage (soit en allant directement voir le pôle consultation, soit en appelant le Pôle afin de discuter et/ou prendre rendez-vous avec un thérapeute, N° de téléphone du Pôle Consultation : 03.72.74.82.93.).



- Vos droits

Dans le cadre de cette recherche, vos données personnelles seront traitées conformément aux dispositions du Règlement général sur la protection des données N°2016/679 (RGPD) et la loi 78-17 modifiée, dite « Informatique et libertés ».

Vos données seront analysées anonymement par l'équipe du Pôle Recherche du Centre Pierre Janet, dont le responsable est le Pr Cyril Tarquinio, en collaboration avec le laboratoire APEMAC de l'Université de Lorraine, dont le responsable est le Pr Francis Guillemin et l'Unité Neurophysiologie du Stress de l'Institut de recherche biomédicale des armées, dont la responsable est la Pr Marion Trousselard, sous la responsabilité du promoteur du projet dans le cadre de cette recherche. Les données seront conservées anonymement pendant 15 ans après la fin de la recherche prévue en février 2023.

Vous avez néanmoins le droit de vous opposer à ce que les données vous concernant fassent l'objet d'un traitement automatisé. Si vous acceptez, vous disposez d'un droit d'accès à vos informations, afin d'en vérifier l'exactitude et, le cas échéant, les rectifier, les compléter, les mettre à jour, d'un droit de s'opposer à leur utilisation, et d'un droit d'effacement de vos données. Pour exercer ce droit ou pour toute autre question relative à la protection des données, vous pouvez envoyer un courriel à l'adresse électronique suivante à : dpo@univ-lorraine.fr (ou un courrier à la direction des affaires juridiques – Université de Lorraine, 34 Cours Léopold, 54052 Nancy).

La présente recherche est une recherche sur la personne humaine en vue du développement des connaissances biologiques et psychologiques, de catégorie 2 (recherche interventionnelle à risques et contraintes minimales). Cette recherche est conforme à « Méthodologie de Référence » MR-001 de la CNIL et son traitement est inscrit au registre de l'Université de Lorraine, sous le N°2021/171.

Toutes les données et informations vous concernant resteront strictement confidentielles. Elles ne seront accessibles qu'aux personnes participant à cette recherche et aux personnes chargées par le promoteur de contrôler la qualité de l'étude. Ces données seront identifiées par un code unique qui sera généré pour chaque participant lors du remplissage des questionnaires, et ne sera visible que par le data manager du Centre Pierre Janet. Le cas échéant, elles pourront également être transmises aux autorités sanitaires habilitées. Dans tous les cas, elles seront exploitées dans les conditions garantissant leur confidentialité.

Pour toute question relative à la protection des données ou réclamation concernant le traitement de vos données personnelles, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données de l'université à l'adresse précitée ou vous adresser à l'autorité de contrôle en France, à savoir la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Conformément à la loi française, le Promoteur (Université de Lorraine) a souscrit une police d'assurance Responsabilité Civile couvrant la réalisation de cette étude auprès de SMACL (police n°086335/S).

Cette étude est réalisée conformément aux dispositions du Code de la Santé Publique relatives aux recherches biomédicales. Elle a reçu l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes – CPP Nord Ouest III à la date du 23/02/2022.

Une description de cette étude sera disponible sur <http://www.ClinicalTrial.gov>. Ce site ne contiendra aucune information permettant de vous identifier.

Votre participation à cette étude de recherche est totalement volontaire : vous êtes libre d'accepter ou de refuser le protocole qui vous est proposé. En cas d'acceptation, vous êtes libre de vous retirer à tout moment de l'étude, sans justification, sans que votre responsabilité ne soit engagée, et sans que cela diminue la qualité de votre prise en charge psycho-oncologique.

Si vous souhaitez plus d'informations sur cette étude ou pour tout autre élément, vous pouvez également contacter les personnes en charge de l'étude, Madame Camille TARQUINIO (camille.tarquinio@univ-lorraine.fr) ou Madame Claire TOUCHET (c.touchet@univ-lorraine.fr).

Merci pour votre participation !

Lettre d'information – étude ancillaire :



Lettre d'information – Etude ancillaire

Relation entre expériences adverses vécues pendant l'enfance et l'adolescence
(en anglais : *Adverse Childhood Experiences – ACEs*),
problématiques d'attachement et processus de résilience
sur la qualité de vie des femmes en rémission d'un cancer du sein
Projet CAPONE-Cancer : Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein

Lisez attentivement cette notice et posez toutes les questions qui vous sembleront utiles. Vous pourrez alors décider si vous voulez participer à cette recherche ou non.

Titre de l'étude : Projet CAPONE-Cancer : Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein

Madame,

Nous vous proposons de participer au volet biologique de l'étude de recherche intitulée « Projet CAPONE-Cancer : Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein ». Ce document décrit cette étude annexe, son objectif, son déroulement, ses éventuels bénéfices et ses inconvénients. Avant de prendre votre décision, prenez votre temps pour bien comprendre les objectifs de cette étude, ce qu'elle implique, les éventuels bénéfices, risques et gênes qu'elle pourrait vous occasionner. Nous vous recommandons de bien lire ce document et, si vous le souhaitez, d'en discuter avec les membres de votre famille, un ami ou votre médecin traitant. Si vous acceptez de participer, il vous sera demandé de signer un formulaire de consentement, vous en garderez un exemplaire et l'investigateur de l'étude gardera le second.

L'objectif de cette recherche annexe est d'étudier le lien entre la vulnérabilité biologique (physiologique et épigénétique) et les expériences difficiles vécues durant l'enfance afin d'évaluer son impact sur le vécu de la période de rémission d'un cancer du sein en termes de peur de la récurrence. Nous nous intéressons en particulier au niveau de stress chronique biologique (cortisol capillaire), au pourcentage de méthylations (modification chimique) de deux gènes en lien avec l'adversité dans l'enfance, les gènes NR3C1 et FKBP5, ainsi qu'aux capacités à réguler les réponses de stress (activité du frein parasympathique).

En effet, dans le cadre de la rémission de la maladie cancéreuse, l'identification des liens entre vulnérabilité biologique et adversité dans l'enfance et l'étude de l'impact des biomarqueurs de vulnérabilité sur la peur de la récurrence du cancer sont essentiels pour enrichir les prises en charge existantes. La période de rémission est une période propice pour répondre à ces questions, car elle reflète les capacités de faire-face en situation d'incertitude. Les réponses compléteront les connaissances actuelles, dans l'objectif de développer des prises en charges ajustées aux besoins des participantes.

Cette étude est mise en place au Centre Pierre Janet de l'Université de Lorraine et doit concerner **128 participantes**. Elle s'adresse à toute femme, qui, comme vous, est en rémission d'un cancer du sein, c'est-à-dire que les symptômes ressentis et les signes cliniques visibles sur imagerie médicale ont diminué ou disparu après un traitement contre le cancer.



Si vous acceptez de participer à l'étude ancillaire biologique, vous aurez rendez-vous avec un infirmier au Pôle Consultation du Centre Pierre Janet (Ile du Saulcy à Metz), pour procéder à des prélèvements d'échantillons biologiques. Dans la mesure du possible et si cela vous convient, ce rendez-vous aura lieu à la suite du remplissage des questionnaires, après un temps de pause. La durée de ce rendez-vous est estimée à environ 15 minutes au total.

Pour l'analyse du cortisol capillaire, une centaine de cheveux (mèche de la taille du corps d'un crayon) sera prélevée. Cet échantillon sera conservé à 4°C, puis envoyé par un transporteur agréé à l'unité de biologie analytique de l'Institut de Recherches Biomédicales des Armées (à Brétigny-sur-Orge, sous la responsabilité du Pr Marion Trousselard), où il sera analysé puis conservé tout le temps de l'étude.

Pour la mesure du pourcentage de méthylation des gènes NR3C1 et FKBP5, différents types d'échantillons seront prélevés : salive, cellules buccales, et sang. Vous serez tout d'abord invitée à fournir des échantillons de salive en bavant passivement dans un tube. Ensuite, l'infirmier vous demandera de frotter l'intérieur de votre bouche avec six cotons-tiges différents pour recueillir les cellules épithéliales de la face interne des joues, de la lèvre inférieure et supérieure, du palais et des gencives. Enfin, l'infirmier vous prélèvera également une petite quantité de sang par ponction veineuse.

Ces différents prélèvements seront répartis dans différents tubes en fonction des conditions de conservation requise. Le stockage de ces échantillons sera fait dans un congélateur à -80°C. Les échantillons de sang, de salive et de cellules buccales seront envoyés par un transporteur agréé à l'unité de biologie analytique de l'Institut de Recherches Biomédicales des Armées (à Brétigny-sur-Orge, sous la responsabilité du Pr Marion Trousselard), où ils seront analysés puis conservés tout le temps de l'étude. Cette partie de l'étude CAPONE comprend donc l'examen de caractéristiques génétiques, mais cet examen ne constituera pas une consultation de génétique et ne visera pas à diagnostiquer ou confirmer une maladie génétique, mais à rechercher les caractéristiques de plusieurs gènes impliqués dans le mécanisme de vulnérabilité physiologique.

Chaque prélèvement sera anonymisé et identifié par un code étude-participant. A l'issue de l'étude CAPONE, dans le cas où ces prélèvements ne seraient pas utilisés en totalité et si vous donnez votre accord, nous les conserverons dans un congélateur à -80°C à l'unité de biologie analytique de l'Institut de Recherches Biomédicales des Armées (Brétigny-sur-Orge, sous la responsabilité du Pr Marion Trousselard).

Ces échantillons, ainsi que les données anonymes qui y sont associées, pourront être utilisés, avec votre accord, à finalité de recherche (Art. 16-10 du Code Civil, loi n° 94-653 du 29 juillet 1994, Art. L.1221-8-1 du Code de Santé Publique, loi n° 2004-806 du 9 Août 2004), dont l'objectif général est d'améliorer la compréhension de certains processus qui interviennent dans l'évolution de la maladie (ou de maladies apparentées). Si vous ne souhaitez pas que ces échantillons (et les données anonymes qui y sont associées) soient conservés dans un but de recherche ou si vous changez d'avis, sans avoir à vous justifier, vous pouvez en demander la destruction à tout moment à l'Institut de Recherches Biomédicales des Armées, ou auprès de son responsable, Pr Marion Trousselard : marion.trousselard@intradef.gouv.fr.

De manière générale, les résultats produits par ces recherches n'apporteront pas d'informations pertinentes pour votre santé en particulier ni celle de votre famille. L'objectif de cette étude et des recherches futures est de favoriser le développement des connaissances dans le domaine de la vulnérabilité biologique. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser d'y participer, sans avoir à vous justifier.

Les recherches du Centre Pierre Janet et de l'Institut de Recherches Biomédicales des Armées sont réalisées dans des conditions strictes de confidentialité conformes à la réglementation. Tous les échantillons et les données associées sont systématiquement codés et anonymisés.

La conservation et l'utilisation des échantillons et des données médicales collectés et leur éventuelle réutilisation dans des recherches similaires menées par le Centre Pierre Janet et/ou l'Institut de Recherches Biomédicales des Armées nécessitent votre autorisation, en vertu des lois dites de « Bioéthique » et de la loi « Informatique et liberté » du 6 janvier 1978 modifiée. Vous disposez à cet égard d'un droit d'accès, d'opposition, et de rectification des données enregistrées sur informatique à



tout moment, par l'intermédiaire de la responsable biologique, Pr Marion Trousselard (marion.trousselard@intradef.gouv.fr).

Les conditions pour participer à cette étude sont les suivantes :

- Être âgée de plus de 18 ans
- Être apte à comprendre les informations et à remplir le questionnaire de manière autonome
- Accepter de participer au projet et signer le formulaire de consentement éclairé
- Avoir eu un cancer du sein
- Être considérée en rémission (les symptômes ressentis et les signes cliniques visibles sur imagerie médicale ont diminué ou disparu après un traitement contre le cancer)
- Ne pas être en cours de traitement oncologique
- Ne pas avoir eu ou ne pas avoir débuté de suivi psychothérapeutique

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous devez savoir que :

- Votre participation est basée sur le volontariat. Cette recherche est sans bénéfice individuel direct.
- Les réponses fournies sont anonymisées.
- Les chercheurs en charge de cette étude sont totalement indépendants quant à votre prise en charge oncologique.
- Vous pouvez contacter les chercheurs en charge de l'étude à tout moment à l'adresse suivante : cpi-capone-contact@univ-lorraine.fr.

En prenant en compte l'impact de cette histoire sur les manifestations réactionnelles inhérentes au cancer (stress, anxiété, dépression), majorées pendant la période de rémission, l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des femmes en rémission d'un cancer du sein. En termes de bénéfices, à moyen terme et d'un point de vue collectif, cette étude permettra d'adapter la prise en charge psycho-oncologique en fonction de l'histoire psychologique et émotionnelle des femmes en rémission. A titre individuel, cette étude permettra de détecter une souffrance psychologique. Dans ce cas, la participante sera informée et orientée vers le spécialiste ad hoc.

En termes de risques, aucun risque collectif n'est identifiable pour cette recherche.

A titre individuel, le seul risque lié aux prélèvements biologiques serait la survenue d'incident/accident lors de la prise de sang. Ce type d'évènement indésirable est considéré comme non grave et à une fréquence relativement faible (le risque le plus élevé - 12,3% - étant la survenue d'ecchymoses et d'hématomes au niveau du site de ponction).

- Vos droits

Dans le cadre de cette recherche, vos données personnelles seront traitées conformément aux dispositions du Règlement général sur la protection des données N°2016/679 (RGPD) et la loi 78-17 modifiée, dite « Informatique et libertés ».

Vos données seront analysées anonymement par l'équipe du Pôle Recherche du Centre Pierre Janet, dont le responsable est le Pr Cyril Tarquinio, en collaboration avec le laboratoire APEMAC de l'Université de Lorraine, dont le responsable est le Pr Francis Guillemin et l'Unité Neurophysiologie du Stress de l'Institut de recherche biomédicale des armées, dont la responsable est la Pr Marion Trousselard, sous la responsabilité du promoteur du projet dans le cadre de cette recherche. Les données seront conservées anonymement pendant 15 ans après la fin de la recherche.

Vous avez néanmoins le droit de vous opposer à ce que les données vous concernant fassent l'objet d'un traitement automatisé. Si vous acceptez, vous disposez d'un droit d'accès à vos informations, afin d'en vérifier l'exactitude et, le cas échéant, les rectifier, les compléter, les mettre à jour, d'un droit de s'opposer à leur utilisation, et d'un droit d'effacement de vos données. Pour exercer ce droit ou pour toute autre question relative à la protection des données, vous pouvez envoyer un courriel à l'adresse électronique suivante à : dpo@univ-lorraine.fr (ou un courrier à Jean-Daniel Durand - Délégué à la protection des données – Université de Lorraine, 34 Cours Léopold, 54052 Nancy).

La présente recherche est une recherche sur la personne humaine en vue du développement des connaissances biologiques et psychologiques, de catégorie 2 (recherche interventionnelle à risques



et contraintes minimales). Cette recherche est conforme à « Méthodologie de Référence » MR-001 de la CNIL et son traitement est inscrit au registre de l'Université de Lorraine, sous le N°2021/171.

Toutes les données et informations vous concernant resteront strictement confidentielles. Elles ne seront accessibles qu'aux personnes participant à cette recherche et aux personnes chargées par le promoteur de contrôler la qualité de l'étude. Ces données seront identifiées par un code unique qui sera généré pour chaque participant lors du remplissage des questionnaires, et ne sera visible que par le data manager du Centre Pierre Janet. Le cas échéant, elles pourront également être transmises aux autorités sanitaires habilitées. Dans tous les cas, elles seront exploitées dans les conditions garantissant leur confidentialité.

Pour toute question relative à la protection des données ou réclamation concernant le traitement de vos données personnelles, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données de l'université à l'adresse précitée ou vous adresser à l'autorité de contrôle en France, à savoir la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Conformément à la loi française, le Promoteur (Université de Lorraine) a souscrit une police d'assurance Responsabilité Civile couvrant la réalisation de cette étude auprès de SMACL (police n°086335/S).

Cette étude est réalisée conformément aux dispositions du Code de la Santé Publique relatives aux recherches biomédicales. Elle a reçu l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes – CPP Nord Ouest III à la date du 23/02/2022.

Une description de cette étude sera disponible sur <http://www.ClinicalTrial.gov>. Ce site ne contiendra aucune information permettant de vous identifier.

Votre participation à cette étude de recherche est totalement volontaire : vous êtes libre d'accepter ou de refuser le protocole qui vous est proposé. En cas d'acceptation, vous êtes libre de vous retirer à tout moment de l'étude, sans justification, sans que votre responsabilité ne soit engagée, et sans que cela diminue la qualité de votre prise en charge psycho-oncologique.

Vous pouvez si vous le souhaitez, vous faire accompagner par une personne de confiance lors de la visite nécessitée par la participation à l'étude. De même, si vous le souhaitez, votre médecin traitant sera informé de votre participation à l'étude.

Si vous souhaitez plus d'informations sur cette étude ou pour tout autre élément, vous pouvez également contacter les personnes en charge de l'étude, Madame Camille TARQUINIO (camille.tarquinio@univ-lorraine.fr) ou Madame Claire TOUCHET (c.touchet@univ-lorraine.fr).

Merci pour votre participation !

Formulaire de consentement – étude principale :



Formulaire de consentement – Etude principale

Relation entre expériences adverses vécues pendant l'enfance et l'adolescence
(en anglais : *Adverse Childhood Experiences – ACEs*),
problématiques d'attachement et processus de résilience
sur la qualité de vie des femmes en rémission d'un cancer du sein
Projet CAPONE-Cancer : Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein

Lisez attentivement cette notice et posez toutes les questions qui vous sembleront utiles.
Vous pourrez alors décider si vous voulez participer à cette recherche ou non.

Titre de l'étude : Projet CAPONE-Cancer : Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein

Nom du Promoteur : **Université de Lorraine**

Adresse du promoteur : 34 Cours Léopold, 54000 Nancy

Je soussignée,
(*prénom et nom complet en lettres capitales*) déclare avoir compris le but et les modalités de
cette étude, qui m'ont été pleinement expliqués par

- J'ai reçu la lettre d'information spécifique que j'ai eu la possibilité d'étudier avec attention.
- Des réponses ont été apportées à toutes mes questions.
- J'ai disposé d'un délai de réflexion avant de prendre ma décision.
- J'accepte de participer à cette recherche dans les conditions précisées dans la lettre d'information ci-jointe. Je demeure libre de quitter l'étude à tout moment sans que cela n'affecte la prise en charge médicale ultérieure. J'en informerai alors le Pr Marion Trousselard (marion.trousselard@intradef.gouv.fr), ainsi que l'équipe projet (cj-capone-contact@univ-lorraine.fr).
- J'ai été informée que, conformément à la réglementation sur les études cliniques, le Comité de Protection des Personnes Nord Ouest III-a rendu un avis favorable pour la réalisation de cette étude en date du 23/02/2022.
- J'ai également été informée que, conformément à la loi en vigueur, un contrat d'assurance (SMACL, police n°086335/S) a été souscrit par le promoteur de la recherche.
- Toutes les données me concernant, resteront confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent à la recherche, aux personnes chargées par le promoteur de contrôler la qualité de l'étude, ainsi que par un représentant des autorités de santé.
- J'accepte que les données nécessaires à la recherche soient recueillies durant ma participation à l'étude et fassent l'objet d'un traitement informatisé autorisé par la Commission Nationale Informatique et Liberté.
- Dans le cas où je participe à l'entretien, j'autorise l'enregistrement audio de mon entretien.
- J'ai bien été informée de la finalité du traitement (on m'a expliqué à quoi serviraient ces données) ainsi que des destinataires de ces données.
- J'ai bien noté qu'en application de la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 modifiée, je dispose d'un droit d'accès aux données me concernant ainsi qu'un droit de rectification. Je peux exercer ces droits à tout moment auprès du Pr Marion Trousselard (marion.trousselard@intradef.gouv.fr).
- Je donne mon consentement pour participer à cette recherche.
- Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire aux personnes chargées de l'étude, directement à cj-capone-contact@univ-lorraine.fr, ou à Camille Tarquinio (doctorante du projet : camille.tarquinio@univ-lorraine.fr) ou à Claire Touchet à (cheffe de projet : c.touchet@univ-lorraine.fr).



Mon consentement ne décharge en rien l'investigateur et le promoteur de l'ensemble de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.
 A l'issue de la recherche, je serai informée des résultats globaux de cette recherche.

A REMPLIR PAR LA PARTICIPANTE	
Date :	
Signature de la participante :	

A REMPLIR PAR L'INVESTIGATEUR	
Je soussigné Pr./Mme (nom en lettres capitales) confirme avoir pleinement expliqué à la patiente le but et les modalités de cette étude ainsi que ses risques potentiels. Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement, conciliant le respect des droits et des libertés individuelles et les exigences d'un travail scientifique. N° de téléphone de l'investigateur :	
Signature de l'investigateur :	Date :

Fait en deux exemplaires dont l'un sera conservé par l'investigateur et l'autre remis à la participante.

Formulaire de consentement – étude ancillaire :



Formulaire de consentement – Etude ancillaire

Relation entre expériences adverses vécues pendant l'enfance et l'adolescence
(en anglais : *Adverse Childhood Experiences – ACEs*),
problématiques d'attachement et processus de résilience
sur la qualité de vie des femmes en rémission d'un cancer du sein
Projet CAPONE-Cancer : Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein

Lisez attentivement cette notice et posez toutes les questions qui vous sembleront utiles. Vous pourrez alors décider si vous voulez participer à cette recherche ou non.

Titre de l'étude : Projet CAPONE-Cancer : Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein

Nom du Promoteur : **Université de Lorraine**

Adresse du promoteur : 34 Cours Léopold, 54000 Nancy

Je soussignée,
(*prénom et nom complet en lettres capitales*) déclare avoir compris le but et les modalités de cette étude, qui m'ont été pleinement expliqués par

- J'ai reçu la lettre d'information spécifique que j'ai eu la possibilité d'étudier avec attention.
- Des réponses ont été apportées à toutes mes questions
- J'ai disposé d'un délai de réflexion avant de prendre ma décision.
- J'accepte de participer à cette recherche dans les conditions précisées dans la lettre d'information ci-jointe. Je demeure libre de quitter l'étude à tout moment sans que cela n'affecte la prise en charge médicale ultérieure. J'en informerai alors le Pr Marion Trousselard (marion.trousselard@intra.def.gouv.fr), ainsi que l'équipe projet (cpi-capone-contact@univ-lorraine.fr).
- J'ai été informée que, conformément à la réglementation sur les études cliniques, le Comité de Protection des Personnes Nord Ouest III a rendu un avis favorable pour la réalisation de cette étude en date du 23/02/2022.
- J'ai également été informée que, conformément à la loi en vigueur, un contrat d'assurance (SMACL, police n°086335/S) a été souscrit par le promoteur de la recherche.
- Toutes les données me concernant, resteront confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent à la recherche, aux personnes chargées par le promoteur de contrôler la qualité de l'étude, ainsi que par un représentant des autorités de santé.
- J'accepte que les données nécessaires à la recherche soient recueillies durant ma participation à l'étude et fassent l'objet d'un traitement informatisé autorisé par la Commission Nationale Informatique et Liberté.
- J'ai bien été informée de la finalité du traitement (on m'a expliqué à quoi serviraient ces données) ainsi que des destinataires de ces données.
- J'ai bien noté qu'en application de la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 modifiée, je dispose d'un droit d'accès aux données me concernant ainsi qu'un droit de rectification. Je peux exercer ces droits à tout moment auprès du Pr Marion Trousselard (marion.trousselard@intra.def.gouv.fr).
- Je donne mon consentement pour participer à cette recherche.
- Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire aux personnes chargées de l'étude, directement à cpi-capone-contact@univ-lorraine.fr, ou à Camille Tarquinio (doctorante du projet : camille.tarquinio@univ-lorraine.fr) ou à Claire Touchet à (cheffe de projet : c.touchet@univ-lorraine.fr).



Mon consentement ne décharge en rien l'investigateur et le promoteur de l'ensemble de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

A l'issue de la recherche, je serai informée des résultats globaux de cette recherche.

A REMPLIR PAR LA PARTICIPANTE	
Date :	
Signature de la participante :	

A REMPLIR PAR L'INVESTIGATEUR	
Je soussigné Pr./Mme (nom en lettres capitales) confirme avoir pleinement expliqué à la patiente le but et les modalités de cette étude ainsi que ses risques potentiels. Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement, conciliant le respect des droits et des libertés individuelles et les exigences d'un travail scientifique.	
N° de téléphone de l'investigateur :	
Signature de l'investigateur :	Date :

Fait en deux exemplaires dont l'un sera conservé par l'investigateur et l'autre remis à la participante.

Annexe 4

Supports relatifs à la communication de l'étude CAPONE-Cancer

Flyer à destination des participantes :

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Vous avez été mise au courant de l'étude CAPONE-Cancer, par le biais des associations locales, départementales et régionales de lutte contre le cancer et des services d'oncologie

Vous êtes intéressée par le projet CAPONE-Cancer
Vous flashez le QR code suivant



Ou vous rendez sur la page web suivante : https://bit.ly/CAPONE_study
Ou vous contactez l'équipe du projet par courriel (cj-capone-contact@univ-lorraine.fr) ou par téléphone (03 72 74 83 63)

Vous êtes d'accord pour l'étude principale
Vous contactez l'équipe du projet pour convenir d'un rendez-vous en présentiel au CPJ ou à distance avec la psychologue pour le remplissage des questionnaires (environ 30 minutes).

Vous êtes d'accord pour l'étude biologique

Un rendez-vous en présentiel au CPJ (15 minutes environ) vous est proposé avec un infirmier pour la réalisation des prélèvements (prise de sang, salive, cellules buccales, quelques mèches de cheveux).

Vous êtes d'accord pour les entretiens

Vous êtes contactée par la doctorante du projet pour convenir d'un rendez-vous. L'entretien (1h30 environ) peut se réaliser en face à face ou à distance (par téléphone ou par visioconférence).

ÉQUIPE DE RECHERCHE

Porteur du projet et coordinateur scientifique et responsable biologique

Pr Marion Trousselard
Directrice de l'unité neurophysiologie du stress (NPS) – Département Neurosciences et Sciences Cognitives (NSCo) – Institut de Recherche Biomédicale des Armées (IRBA) – Brétigny-sur-Orge | France / Laboratoire APEMAC (UR 4360), équipe EPSAM – Université de Lorraine, Metz | France

Co-porteur du projet et co-coordonateur scientifique

Pr Cyril Tarquinio
Directeur du Centre Pierre Janet – Centre Pierre Janet – Ile du Saulcy, Metz | France
Directeur de l'équipe EPSAM du laboratoire APEMAC (UR 4360) – Laboratoire APEMAC (UR 4360), équipe EPSAM – Université de Lorraine, Metz | France

Co-coordonateur scientifique et responsable méthodologique

Dr Christine Rotonda
Cheffe du pôle Recherche du Centre Pierre Janet – Centre Pierre Janet – Ile du Saulcy, Metz | France
Chercheuse en épidémiologie – Laboratoire APEMAC (UR 4360), équipe EPSAM – Université de Lorraine, Metz | France

Doctorante du projet

Mme Camille Tarquinio
Doctorante en Psychologie – Laboratoire APEMAC (UR 4360), équipe EPSAM – Université de Lorraine, Metz | France

Cheffes de projet

Mme Sophie Gendarme / Dr Claire Touchet
Pôle Recherche du Centre Pierre Janet – Ile du Saulcy, Metz | France

Psychologue-coordinatrice

Mme Sophie Martignon – Pôle Consultation – UR 4360 APEMAC Université de Lorraine, Metz | France

Datamanager

Mme Elise Eby – Pôle Recherche – UR 4360 APEMAC Université de Lorraine, Metz | France

Partenaires financiers et collaborateurs

Laboratoire APEMAC (UR 4360) – Université de Lorraine, Metz | France / Institut de Recherche Biomédicale des Armées (IRBA) – Brétigny-sur-Orge | France / Centre Pierre Janet, Pôles Recherche et Consultation – Ile du Saulcy, Metz | France / Ligue contre le Cancer du département de Moselle, Metz

CAPONE-Cancer

Adversité durant l'enfance,
Adaptation et cancer du sein

Correspondance de l'étude

cj-capone-contact@univ-lorraine.fr

Mme Camille Tarquinio
Doctorante - UR 4360 APEMAC, Université de Lorraine, Metz

✉ camille.tarquinio@univ-lorraine.fr
☎ 06 10 43 60 38

Dr Claire Touchet
Cheffe de projet Recherche - Centre Pierre Janet, Université de Lorraine, Metz

✉ c.touchet@univ-lorraine.fr
☎ 03 72 74 83 68

Mme Sophie Martignon
Psychologue-coordinatrice - Centre Pierre Janet, Université de Lorraine, Metz

✉ sophie.martignon@univ-lorraine.fr
☎ 03 72 74 83 63



QU'EST-CE QUE L'ADVERSITÉ VÉCUE DURANT L'ENFANCE (ACE) ?

Les ACEs (*Adverse Childhood Experiences* ou expériences adverses vécues durant l'enfance) peuvent être définis comme des « événements vécus durant l'enfance, de sévérité variable et souvent chroniques, survenant dans l'environnement familial ou social d'un enfant, qui causent un préjudice ou de la détresse et perturbent ainsi la santé et le développement physique ou psychologique de l'enfant » (Kalmakis & Chandler, 2014).

Les ACEs sont évalués grâce au questionnaire *Adverse Childhood Experiences – International Questionnaire* (ACE-IQ - OMS, 2011 ; 2018), composé de 29 questions.

QU'EST-CE QUE L'ÉPIGÉNÉTIQUE ?

Le terme « épigénétique » désigne des modifications n'affectant pas les séquences d'ADN – à l'inverse des mutations – mais influant sur l'activité des gènes. Ces modifications sont induites par l'environnement, en réponse à divers signaux.

Contrairement aux mutations, qui altèrent la séquence de la molécule d'ADN, les modifications épigénétiques sont réversibles. En revanche, comme les mutations, elles peuvent être transmises lors des divisions cellulaires, et donc passer à la descendance.

QU'EST-CE QUE LA RÉSILIENCE ?

Boris Cyrulnik définit la résilience comme « la capacité à réussir à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comportent normalement le risque grave d'une issue négative » (Cyrulnik, 2001).

QU'EST-CE QUE L'ATTACHEMENT ?

L'attachement renvoie aux interactions entre le nourrisson et la personne qui s'en occupe. La façon dont ces interactions ont lieu vont déterminer comment un enfant va répondre émotionnellement au stress et vont influencer ses capacités de régulation émotionnelle. Elles conduisent à orienter un style d'attachement à l'âge adulte. Tout au long de la vie, par un processus d'internalisation de ces expériences relationnelles, les affects, pensées, perceptions et comportements seront influencés (Bowlby, 1982).

OBJECTIFS

Objectif principal :

Étudier le rôle des événements adverses vécus durant l'enfance, des problématiques d'attachement et des processus de résilience sur la qualité de vie des participantes en rémission d'un cancer du sein

Objectif secondaire :

Étudier le rôle de ces variables sur l'anxiété, la dépression, la fatigue et la peur de récidence plus particulièrement.

Objectif principal de l'étude ancillaire biologique :

Identifier les variations d'expression génétiques, qui vont déterminer la protection ou la vulnérabilité, grâce à la mesure du niveau de stress chronique biologique à partir de quelques cheveux prélevés et des modifications épigénétiques de deux gènes identifiés comme liés au vécu d'adversité durant l'enfance (gènes NR3C1 et FKBP5) par une prise de sang et un prélèvement buccal

Objectifs des entretiens menés auprès de 20 participantes volontaires :

Approfondir la problématique de leur situation de malades du cancer en rémission (différents aspects de la maladie et du vécu de la maladie)



CRITÈRES D'INCLUSION

Critères d'inclusion	Critères de non inclusion
<ul style="list-style-type: none"> Être majeure Avoir eu un cancer du sein Être considérée en phase de rémission Savoir lire et écrire Accepter de participer au projet et signer le formulaire de consentement éclairé 	<ul style="list-style-type: none"> Être majeure protégée, sous tutelle ou curatelle Être sous traitement oncologique Avoir débuté un suivi psychothérapeutique

Il s'agit d'une étude avec un seul temps de mesure, composée d'un volet quantitatif (questionnaires à remplir), d'un volet qualitatif (entretiens pour 20 participantes volontaires), et d'un volet biologique (prélèvements d'échantillon de sang, de salive, de cellules buccales, et de cheveux).

RETOMBÉES ATTENDUES

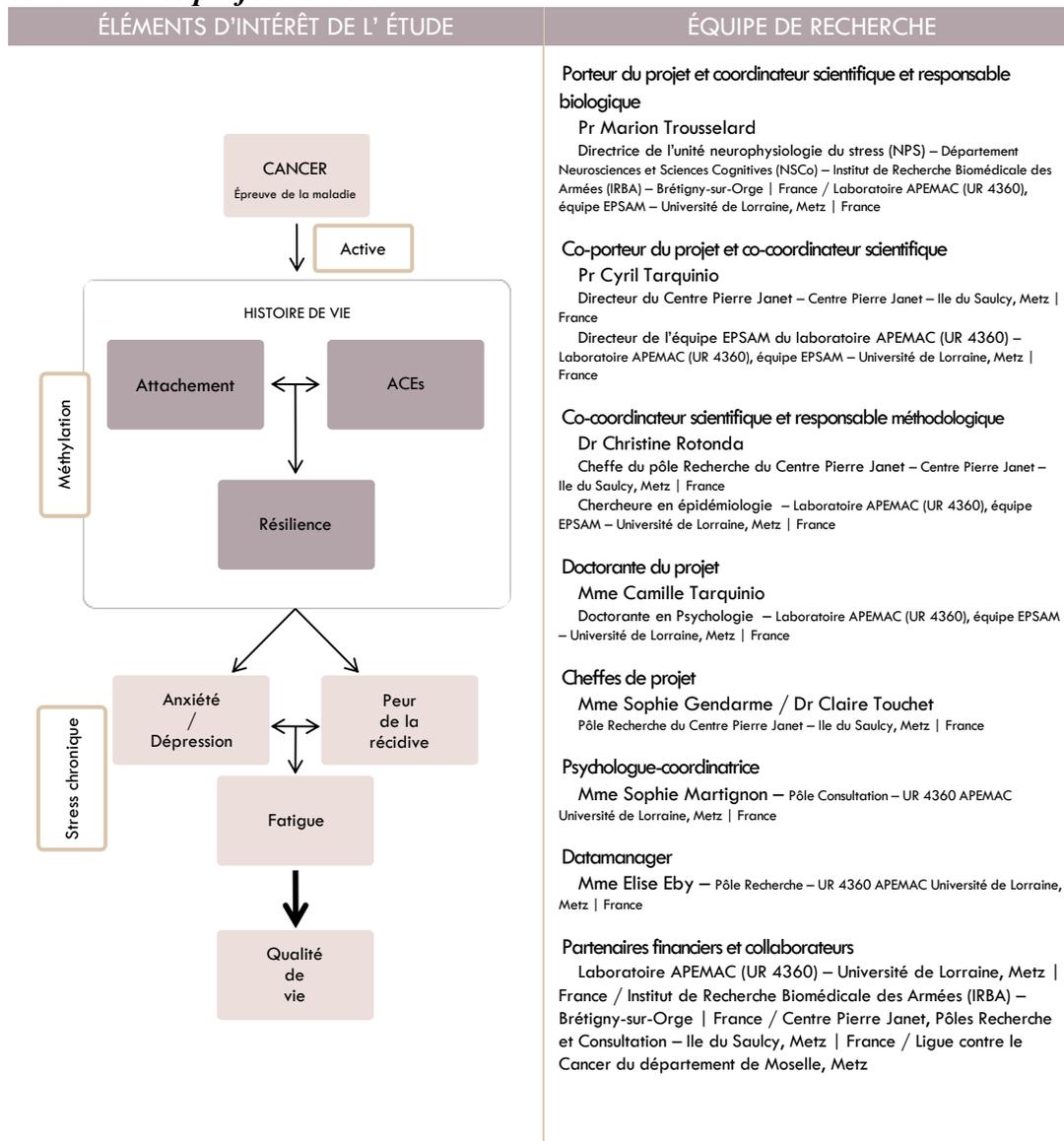
L'étude CAPONE-Cancer a pour projet d'inscrire les conséquences psychologiques liées à la survenue du cancer dans l'histoire de vie des participantes en rémission d'un cancer du sein. Ainsi, l'étude CAPONE-Cancer permettra d'adapter la prise en charge psycho-oncologique en fonction de leur histoire de vie, afin d'améliorer leur qualité de vie.

MERCI POUR VOTRE ATTENTION !

Pour vous remercier de votre participation, vous recevrez un chèque cadeau d'un montant de 20 €.

Vous serez tenue informée des résultats de l'étude.

Flyer à destination des professionnels :



Correspondance de l'étude

cpi-capone-contact@univ-lorraine.fr

Mme Camille Tarquinio
 Doctorante - UR 4360 APEMAC, Université de Lorraine, Metz

✉ camille.tarquinio@univ-lorraine.fr
 ☎ 06 10 43 60 38

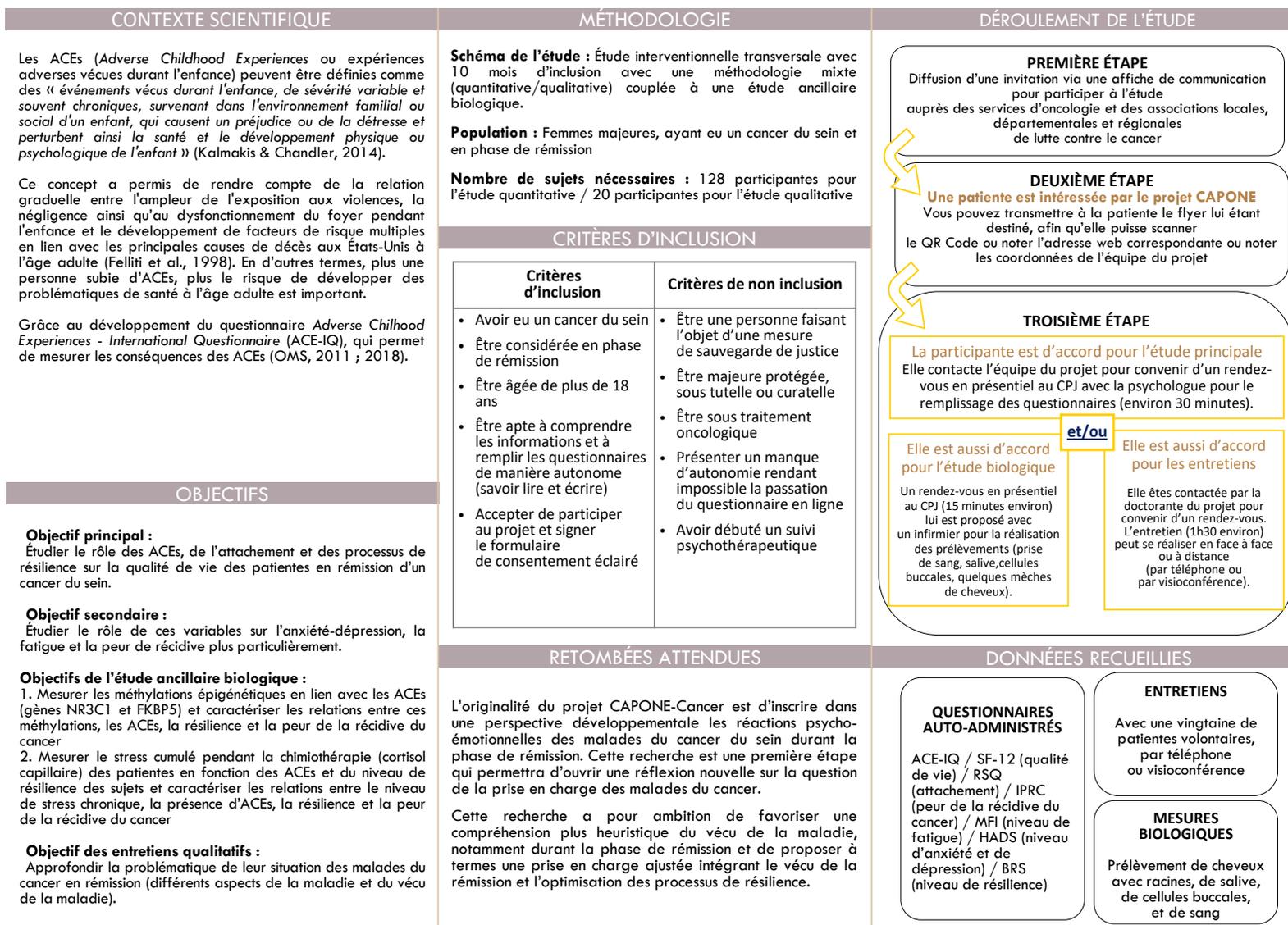
Dr Claire Touchet
 Cheffe de projet Recherche - Centre Pierre Janet, Université de Lorraine, Metz

✉ c.touchet@univ-lorraine.fr
 ☎ 03 72 74 83 68

Mme Sophie Martignon
 Psychologue-coordinatrice - Centre Pierre Janet, Université de Lorraine, Metz

✉ sophie.martignon@univ-lorraine.fr
 ☎ 03 72 74 83 63





Affiche CAPONE-Cancer :



**CAPONE
Cancer**
adversité durant l'enfanCe,
AdaPtation
et cancEr du sein

↓

APPEL À VOLONTAIRES

**COMPRENDRE LE LIEN ENTRE
VOTRE HISTOIRE DE VIE
ET LE CANCER DU SEIN**

L'étude CAPONE-Cancer a pour objectif d'adapter la prise en charge des femmes en rémission d'un cancer du sein et d'améliorer leur qualité de vie. Elle explore ainsi les liens possibles entre la survenue d'un cancer, la capacité de résilience de la patiente et son histoire de vie (événements passés, problèmes de santé...).



https://bit.ly/CAPONE_study

participation en présentiel
ou à distance

Critères d'inclusion à l'étude

- accepter de participer au projet
- avoir eu un cancer du sein
- être considérée en phase de rémission



Une question sur l'étude ? cpi-capone-contact@univ-lorraine.fr | 03.72.74.83.63

Annexe 5

Questionnaires de l'étude CAPONE-Cancer



Projet CAPONE-Cancer : Adversité durant l'enfanCe, AdaPtatiON, et cancEr du sein

PROTOCOLE DE RECHERCHE IMPLIQUANT LA PERSONNE HUMAINE
dans le cadre des recherches interventionnelles à risques et contraintes minimales
(2° de l'article L.1121-1 du Code de la santé publique)

Version n° 2 du 17/02/2022

Avis favorable du CPP Nord Ouest III : 23/02/2022

Inscription au registre CIL de l'Université de Lorraine : 17/09/2021 (N° 2021/171)

Investigateur principal :

Docteur Marion Trousselard, Médecin Chef des Services
Professeure agrégée de neurosciences et sciences cognitives
Département Neurosciences et Sciences Cognitives, Unité Neurophysiologie du
Stress — Institut de recherche biomédicale des armées – BP 73, 91223 Brétigny-sur-
Orge Cedex
Laboratoire APEMAC, équipe EPSAM — Université de Lorraine (UL), 57000 METZ

PROMOTEUR

Université de Lorraine
34 cours Leopold, CS 25 233
54 052 NANCY Cedex

DONNÉES CLINIQUES

Quel âge avez-vous ?

||_| ans

- Date de diagnostic du cancer du sein :

||_ . |_|_|_ . |_|_|_

- Stade du cancer :

Stade 0 Stade 1 Stade 2 Stade 3 Stade 4

- Pour chaque traitement(s) réalisé(s), préciser le type ainsi que les dates de démarrage et de fin :

Chirurgie

Type de de chirurgie :

- diagnostique à visée curative exérèse ganglionnaire
 réduction tumorale métastase
 préventive (prophylactique) réparatrice et reconstructive
 palliative autre chirurgie :

Date de la (dernière) chirurgie :

Chimiothérapie

Date démarrage :

Date de fin :

Radiothérapie

Date démarrage :

Date de fin :

Thérapie ciblée

Date démarrage :

Date de fin :

Hormonothérapie

Date démarrage :

Toujours en cours : Oui Non

Si non, Date de fin :

Immunothérapie

Date démarrage :

Date de fin :

- Date annonce de rémission :

||_ . |_|_|_ . |_|_|_

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

Quel est le plus haut niveau d'études que vous ayez atteint ?

- Primaire
- Secondaire (collège, lycée (BAC, CAP, BEP))
- Supérieur (BTS, DUT, licence, master, doctorat)
- Autre

Lequel des énoncés suivants décrit le mieux votre situation professionnelle au cours des 12 derniers mois ?

- Agricultrice, exploitante
- Artisane, commerçante, cheffe d'entreprise
- Cadre, professeure (collège, lycée, fac), chercheure, ingénieure, profession libérale (médecin, avocate...)
- Profession intermédiaire, technicienne (institutrice, professeure des écoles, infirmière...)
- Employée (secrétaire, standardiste, aide comptable, vendeuse, serveuse de bar ou restaurant, caissière...)
- Ouvrière (en usine ou chez un artisan, ouvrière agricole, plombière, électricienne, bouchère, coiffeuse, routière...)
- Retraitée
- Autres personnes sans activité professionnelle
- Etudiante
- Ne sais pas

SITUATION MATRIMONIALE

Quel est votre statut matrimonial ?

- Célibataire
- Mariée
- Pacsée
- Divorcée
- Séparée
- Veuve

[Si la participante répond célibataire, séparée, ou pacsée] Avez-vous déjà été mariée par le passé ?

- Oui
- Non

(Si la participante répond « mariée », « divorcée », ou « veuve ») À quel âge vous êtes-vous mariée pour la première fois ?

|_|_| ans

Quand vous vous êtes mariée la première fois, avez-vous choisi vous-même votre mari/femme ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas / Je ne suis plus sûre

À l'époque de votre premier mariage, si vous n'avez pas choisi votre mari/femme vous-même, avez-vous eu votre mot à dire ?

- Oui
- Non

Avez-vous (eu) des enfants ?

- Oui
- Non

(Si la participante répond « oui ») À quel âge avez-vous eu votre premier enfant ?

|_|_| ans

(Si la participante répond « oui ») Combien d'enfant sont encore à charge ?

|_|_|

(Si la participante répond « oui ») Quel est l'âge de vos enfants à charge ?

Enfant 1 : |_|_|

Enfant 5 : |_|_|

Enfant 2 : |_|_|

Enfant 6 : |_|_|

Enfant 3 : |_|_|

Enfant 7 : |_|_|

Enfant 4 : |_|_|

Enfant ... : |_|_|

ACE-IQ

Vous trouverez ci-dessous un ensemble de questions qui correspondent à des expériences que vous avez peut-être vécues dans votre enfance et votre adolescence (0 à 18 ans). Il peut parfois s'agir de souvenir(s) plus ou moins difficile(s).

Son caractère international et interculturel peut rendre certaines questions étranges et/ou inadaptées à votre propre situation. Ce qui n'est pas un problème en soi.

Pour rappel, l'ACE-IQ a été élaboré dans le but de mettre en lien les moments difficiles et parfois traumatique de l'enfance et de l'adolescence (0 à 18 ans) avec les problèmes de santé à de la vie adulte.

Il se peut que certains items réactivent chez vous d'anciens souvenirs, c'est justement le but de ce questionnaire. Il se peut aussi, que certains items puissent vous étonner, voire être un peu dérangement.

Dans les faits, ils correspondent à ce que chacun peut être amené à rencontrer dans l'enfance et l'adolescence, même si certains des événements relatés peuvent être propres à certaines cultures. Merci de répondre le plus honnêtement possible à ce questionnaire.

QUESTIONNAIRE ACE-IQ

Relation avec les parents / tuteurs

Durant les 18 premières années de votre vie

Est-ce que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevée) comprenaient vos soucis et vos inquiétudes ?

- Toujours
- La plupart du temps
- Parfois
- Rarement
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

Est-ce que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevée) savaient réellement ce que vous faisiez pendant votre temps libre ou quand vous n'étiez pas à l'école ou au travail ?

- Toujours
- La plupart du temps
- Parfois
- Rarement
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

Combien de fois est-il arrivé que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevée) ne vous donnent pas assez à manger même s'ils en avaient les moyens ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Est-ce que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevée) étaient trop ivres ou trop sous l'emprise de drogues pour prendre soin de vous ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Combien de fois est-il arrivé que vos parents (ou les personnes qui vous ont élevée) ne vous envoient pas à l'école alors qu'il était possible d'y aller ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Environnement familial

Durant les 18 premières années de votre vie

Habitez-vous sous le même toit qu'une personne qui avait des problèmes d'alcoolisme, qui se droguait ou qui détournait les prescriptions médicales ?

- Oui
- Non
- Ne souhaite pas répondre

Habitez-vous sous le même toit qu'une personne qui était dépressive, souffrait mentalement ou était suicidaire ?

- Oui
- Non
- Ne souhaite pas répondre

Habitez-vous sous le même toit qu'une personne qui a fait de la prison ?

- Oui
- Non
- Ne souhaite pas répondre

Vos parents se sont-ils déjà séparés ou ont-ils déjà divorcés ?

- Oui
- Non
- Non concernée
- Ne souhaite pas répondre

Est-ce que votre mère, votre père ou une personne qui vous a élevée est (sont)-il(s)/elle(s) décédé.e(s) ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas / Je ne suis pas sûre
- Ne souhaite pas répondre

Les questions qui suivent concernent certaines choses que vous avez peut-être entendues ou vues "**CHEZ VOUS**". Ce sont des choses qui peuvent avoir été faites à un autre membre du foyer mais pas nécessairement à vous.

Durant les 18 premières années de votre vie

Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous se faire crier dessus, être insulté.e, ou humilié.e ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous être frappé.e (recevoir une gifle, coup de pied ou un coup de poing, etc.) ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Avez-vous vu ou entendu un parent ou une personne vivant sous le même toit que vous être frappé.e ou blessé.e avec un objet (couteau, bâton, bouteille, fouet, etc.) ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Les questions suivantes concernent des événements
que **VOUS** avez peut-être personnellement vécus.

Durant les 18 premières années de votre vie

Est-ce qu'un parent, une personne qui vous a élevée, ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a criée dessus, insultée, ou humiliée ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Est-ce qu'un parent, une personne qui vous a élevée ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a menacée de vous abandonner, voire vous a abandonnée ou mise à la porte de chez vous ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Est-ce qu'un parent, une personne qui vous a élevée, ou une personne vivant sous le même toit que vous, vous a frappée (gifle, fessée, coup de pied ou un coup de poing, etc.) ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Est-ce quelqu'un vous a frappée ou blessée avec un objet (couteau, bâton, bouteille, fouet, etc.) ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Est-ce que quelqu'un vous a touchée ou caressée sans votre consentement à des fins sexuelles ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Est-ce que quelqu'un vous a forcée à toucher son corps sans votre consentement à des fins sexuelles ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Est-ce que quelqu'un a tenté d'avoir des rapports sexuels par voie orale, anale ou vaginale sans votre consentement ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Est-ce que quelqu'un a eu des rapports sexuels avec vous par voie orale, anale ou vaginale sans votre consentement ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Les prochaines questions concernent le fait **d'AVOIR ÉTÉ HARCELÉE** lorsque vous étiez plus jeune (enfance et/ou adolescence).

Le harcèlement est le fait pour un jeune ou un groupe de jeunes de dire ou de faire subir des choses négatives et déplaisantes à un autre jeune. On parlera aussi de harcèlement lorsque l'on se moque, embête ou fait des blagues désobligeantes à un jeune ou lorsqu'on le laisse volontairement à l'écart des choses. On ne parlera pas de harcèlement lorsque deux jeunes de même force ou de même puissance se disputent ou se battent ou quand les taquineries sont faites d'une façon amicale et amusante.

Durant les 18 premières années de votre vie

À quelle fréquence vous avez été harcelée ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Comment étiez-vous harcelée la plupart du temps ?

- J'ai été frappée, on m'a donné des coups de pied, poussée, bousculée ou enfermée

- On s'est moquée de moi à cause de mon origine ethnique, de ma nationalité ou de ma couleur de peau
- On s'est moqué de moi à cause de ma religion
- On s'est moqué de moi en faisant des blagues sexuelles, des commentaires ou des gestes
- J'ai été délibérément exclue d'activités ou complètement ignorée
- On s'est moqué de moi à cause de mon apparence physique (corps, poids, taille, visage, ...)
- J'ai été harcelée d'autres manières

La question suivante concerne les **BAGARRES PHYSIQUES**. Une bagarre physique se produit lorsque deux jeunes de la même force ou de la même puissance choisissent de se battre l'un contre l'autre.

Durant les 18 premières années de votre vie

A quelle fréquence vous êtes-vous bagarrée ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Les questions suivantes sont relatives à la fréquence à laquelle, lorsque vous étiez enfant ou adolescente, **VOUS** avez peut-être pu voir ou entendre certaines choses dans votre **QUARTIER OU VOTRE COMMUNAUTÉ** (il s'agit donc de choses qui ne se sont ni passées dans votre maison, ni à la télévision, ni au cinéma).

Durant les 18 premières années de votre vie

Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire battre, dans la vraie vie ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire poignarder ou se faire tirer dessus dans la vraie vie ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Est-ce que vous avez vu ou entendu quelqu'un se faire menacer avec un couteau ou une arme à feu dans la vraie vie ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Ces questions visent à déterminer si **VOUS** avez vécu ou non l'un ou l'autre des événements suivants lorsque vous étiez enfant, liés à la violence collective, y compris les guerres, le terrorisme, les violences politiques ou les conflits ethniques, le génocide, la répression, les disparitions, la torture et le crime violent organisé comme le banditisme et la guerre des gangs.

Durant les 18 premières années de votre vie

Avez-vous été forcée d'aller vivre ailleurs à cause de l'un ou l'autre de ces événements ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Avez-vous vécu la destruction délibérée de votre maison à cause de l'un ou l'autre des événements cités ci-dessus ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans

De 15 à 18 ans

Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Avez-vous été battue par des soldats, la police, les membres d'une milice ou d'un gang ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

Un membre de votre famille ou un ami a-t-il été tué ou battu par des soldats, des policiers, les membres d'une milice ou d'un gang ?

- Plusieurs fois
- Quelques fois
- Une fois
- Jamais
- Ne souhaite pas répondre

(Si la participante répond « quelques fois » ou « plusieurs fois ») A quel âge cela vous a le plus marqué ?

- Moins de 5 ans
- De 5 à 9 ans
- De 10 à 14 ans
- De 15 à 18 ans
- Ne se souviens pas / Ne souhaite pas répondre

QUESTIONNAIRE SF-12

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1. Excellente
- 2. Très bonne
- 3. Bonne
- 4. Médiocre
- 5. Mauvaise

2. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limitée en raison de votre état de santé actuel.

- *des efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules... :*

- 1. Oui, beaucoup limitée
- 2. Oui, un peu limitée
- 3. Non, pas du tout limitée

- *monter plusieurs étages par l'escalier :*

- 1. Oui, beaucoup limitée
- 2. Oui, un peu limitée
- 3. Non, pas du tout limitée

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique :

- *avez-vous fait moins de choses que vous auriez souhaité ?*

- 1. En permanence
- 2. Très souvent
- 3. Quelquefois
- 4. Rarement
- 5. Jamais

- *avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou tout autre activité (par exemple, cela vous a demandé) un effort supplémentaire ?*

- 1. En permanence
- 2. Très souvent
- 3. Quelquefois
- 4. Rarement
- 5. Jamais

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveuse ou déprimée) :

- *avez-vous fait moins de choses que vous auriez souhaité ?*
 - 1. En permanence
 - 2. Très souvent
 - 3. Quelquefois
 - 4. Rarement
 - 5. Jamais
- *avez-vous fait ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?*
 - 1. En permanence
 - 2. Très souvent
 - 3. Quelquefois
 - 4. Rarement
 - 5. Jamais

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limitée dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- 1. Pas du tout
- 2. Un petit peu
- 3. Moyennement
- 4. Beaucoup
- 5. Énormément

6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes sentie au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

- *vous vous êtes sentie calme et détendue ?*
 - 1. En permanence
 - 2. Très souvent
 - 3. Quelquefois
 - 4. Rarement
 - 5. Jamais

- *vous vous êtes sentie débordante d'énergie ?*

- 1. En permanence
- 2. Très souvent
- 3. Quelquefois
- 4. Rarement
- 5. Jamais

- *vous vous êtes sentie triste et abattue ?*

- 1. En permanence
- 2. Très souvent
- 3. Quelquefois
- 4. Rarement
- 5. Jamais

7. **Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gênée dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?**

- 1. En permanence
- 2. Très souvent
- 3. Quelquefois
- 4. Rarement
- 5. Jamais

QUESTIONNAIRE RSQ

Quand nous sommes en relation avec les gens qui nous sont proches, nous éprouvons différents sentiments. Les propositions suivantes décrivent tous les sentiments possibles. Pensez à toutes les relations proches, passées ou actuelles et répondez à chaque proposition en fonction de ce que vous ressentez en général. Il suffit d'entourer d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux jusqu'à quel point chacune des propositions décrit vos sentiments à propos des relations avec les gens dont vous vous sentez proches.

Exemple :

	Pas du tout comme moi		Un peu comme moi		Tout à fait comme moi
C'est très important pour moi de me sentir indépendante	1	②	3	4	⑤

La réponse 2 signifiera que votre choix est entre « pas du tout comme vous » et « un peu comme vous ».

La réponse 5 signifiera que votre choix est « tout à fait comme vous ».

Une **seule réponse** est possible pour chaque proposition et **toutes les questions** doivent être complétées.

		1	2	3	4	5
		Pas du tout comme moi		Un peu comme moi		Tout à fait comme moi
1.	Je trouve difficile de dépendre des autres.	1	2	3	4	5
2.	C'est très important pour moi de me sentir indépendante.	1	2	3	4	5
3.	C'est facile pour moi de me sentir proche des autres par rapport aux émotions.	1	2	3	4	5
4.	Je veux ne pouvoir faire qu'une avec une autre personne.	1	2	3	4	5
5.	Je crains d'être blessée si je me permets de devenir trop proche des autres.	1	2	3	4	5
6.	Je me sens bien dans les relations affectives proches.	1	2	3	4	5
7.	Je ne suis pas sûre de pouvoir toujours compter sur la présence des autres lorsque j'en ai besoin.	1	2	3	4	5
8.	Je veux être dans une intimité totale avec les autres quand il s'agit des émotions.	1	2	3	4	5
9.	Je suis inquiète quand je me retrouve seule.	1	2	3	4	5
10.	Je me sens bien quand je me sens dépendante des gens.	1	2	3	4	5
11.	Je crains souvent que mes partenaires amoureux / amoureuses ne m'aient pas vraiment.	1	2	3	4	5
12.	Je trouve que c'est difficile de faire totalement confiance aux gens.	1	2	3	4	5
13.	Je n'aime pas que les autres deviennent trop proches de moi.	1	2	3	4	5
14.	Je veux des relations proches quand il s'agit des émotions.	1	2	3	4	5
15.	Je me sens bien lorsque les gens ont besoin de moi.	1	2	3	4	5
16.	J'ai peur que les gens ne me donnent pas autant d'importance que je leur en donne.	1	2	3	4	5
17.	Les gens ne sont jamais là quand vous avez besoin d'eux.	1	2	3	4	5
18.	Mon désir de ne faire qu'un avec les gens les fait parfois fuir.	1	2	3	4	5
19.	C'est très important pour moi de sentir que je me suffis à moi-même.	1	2	3	4	5
20.	Je suis mal à l'aise quand quelqu'un se rapproche trop de moi.	1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5

		Pas du tout comme moi		Un peu comme moi		Tout à fait comme moi
21.	J'ai souvent peur que les personnes dont je suis amoureuse ne veuillent pas rester avec moi.	1	2	3	4	5
22.	Je préfère n'avoir personne qui dépende de moi.	1	2	3	4	5
23.	J'ai peur d'être abandonnée.	1	2	3	4	5
24.	Je me sens un peu mal à l'aise quand je suis proche des gens.	1	2	3	4	5
25.	Je trouve que les gens ne veulent pas être aussi proches de moi que je le souhaiterais.	1	2	3	4	5
26.	Je préfère ne pas dépendre des autres.	1	2	3	4	5
27.	Je sais que les autres seront là quand j'en aurai besoin.	1	2	3	4	5
28.	J'ai peur que les gens ne m'acceptent pas.	1	2	3	4	5
29.	Mes partenaires amoureux / amoureuses veulent souvent que je sois plus proche d'eux que je ne le supporte.	1	2	3	4	5
30.	Je trouve relativement facile d'être proche des gens.	1	2	3	4	5

QUESTIONNAIRE IPRC

La plupart des gens qui ont reçu un diagnostic de cancer sont inquiets, à différents degrés, de la possibilité d'une récurrence du cancer. **Par récurrence du cancer, nous référons à la possibilité que le cancer revienne ou progresse au même endroit ou dans une autre partie de votre corps.** Ce questionnaire vise à mieux comprendre comment se manifeste ces inquiétudes. Veuillez lire chacun des énoncés et indiquer dans quelle mesure ceux-ci s'appliquent à vous **AU COURS DU DERNIER MOIS** en encerclant le chiffre approprié.

0	1	2	3	4
Jamais	Rarement	Parfois	La plupart du temps	Tout le temps

Les situations suivantes me font penser à une récurrence du cancer :

1. Des émissions de télévision ou des articles de journaux sur le cancer ou les maladies	0	1	2	3	4
<hr/>					
2. Un rendez-vous chez mon médecin ou un autre professionnel de la santé	0	1	2	3	4
<hr/>					
3. Des examens physiques (p.ex. : contrôle annuel, prise de sang, radiographie)	0	1	2	3	4
<hr/>					
4. Des conversations au sujet du cancer ou de la maladie en général	0	1	2	3	4
<hr/>					
5. Voir quelqu'un malade ou entendre parler d'une personne malade	0	1	2	3	4
<hr/>					
6. Assister à des funérailles ou lire la rubrique nécrologique	0	1	2	3	4
<hr/>					
7. Lorsque je me sens moins bien physiquement ou que je suis malade	0	1	2	3	4
<hr/>					
8. En général, j'évite les situations ou les choses qui me font penser à une récurrence du cancer	0	1	2	3	4

Indiquez les autres situations possibles, si vous en avez rencontré :

Les situations suivantes me font penser à une récurrence du cancer :

	0	1	2	3	4
	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup	Énormément
9. La possibilité d'une récurrence du cancer me préoccupe ou m'inquiète					0 1 2 3 4
10. J'ai peur d'une récurrence du cancer					0 1 2 3 4
11. Je crois qu'il est normal d'être préoccupée ou de m'inquiéter ce sujet					0 1 2 3 4
12. Lorsque je pense à une récurrence du cancer, cette pensée déclenche d'autres pensées ou images désagréables (p.ex. : la mort, la souffrance, les conséquences pour ma famille)					0 1 2 3 4
13. Je crois que je suis guérie et que le cancer ne reviendra pas					0 1 2 3 4
14. Selon vous, quel risque avez-vous d'avoir une récurrence du cancer ?					0 1 2 3 4
15. À quelle fréquence pensez-vous à une récurrence du cancer ?					
	0	1	2	3	4
	Jamais	Quelques fois par mois	Quelques fois par semaine	Quelques fois par jour	Plusieurs fois par jour
16. Combien de temps par jour pensez-vous à une récurrence du cancer ?					
	0	1	2	3	4
	Jamais	Quelques secondes	Quelques minutes	Quelques heures	Plusieurs heures
17. Depuis quand pensez-vous à la possibilité d'une récurrence du cancer ?					
	0	1	2	3	4
	Je n'y pense pas	Quelques semaines	Quelques mois	Quelques années	Plusieurs années

Lorsque je pense à une récurrence du cancer, je ressens :

0 Pas du tout	1 Un peu	2 Assez	3 Beaucoup	4 Énormément
18. De la crainte, de la peur ou de l'anxiété				0 1 2 3 4
19. De la tristesse, du découragement ou de la déception				0 1 2 3 4
20. De la frustration, de la colère ou de la révolte				0 1 2 3 4
21. De l'impuissance ou de la résignation				0 1 2 3 4

Indiquez les autres sentiments ou émotions possibles, pour vous :

Le fait de craindre ou de penser à une récurrence du cancer perturbe :

0 Pas du tout	1 Un peu	2 Assez	3 Beaucoup	4 Énormément
22. Mes activités sociales ou mes loisirs (p. ex. : sorties, sport, voyages)				
23. Mon travail ou mes tâches quotidiennes				0 1 2 3 4
24. Mes relations avec ma/mon partenaire, ma famille, mes amis ou mes proches				0 1 2 3 4
25. Ma capacité à faire des projets d'avenir ou à fixer des objectifs de vie				0 1 2 3 4
26. Mon état d'esprit ou mon humeur				0 1 2 3 4
27. Ma qualité de vie en général				0 1 2 3 4

Indiquez les autres impacts possibles, pour vous :

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup	Énormément
28. Je considère que mon inquiétude au sujet d'une récurrence du cancer est excessive				0 1 2 3 4
29. Les autres considèrent que mon inquiétude au sujet d'une récurrence du cancer est excessive				0 1 2 3 4
30. Je crois que je m'inquiète plus d'une récurrence que les autres personnes atteintes d'un cancer				0 1 2 3 4

Lorsque je pense à une récurrence du cancer, j'utilise ces stratégies pour me rassurer :

0 Jamais	1 Rarement	2 Parfois	3 La plupart du temps	4 Tout le temps
31. Je téléphone à mon médecin ou à un autre professionnel de la santé				0 1 2 3 4
32. Je me rends à l'hôpital ou à la clinique pour un examen				0 1 2 3 4
33. Je m'examine, me palpe, pour voir si j'ai des signes physiques de cancer				0 1 2 3 4
34. J'essaie de me distraire (p. ex : faire des activités, écouter la télé, lire, travailler)				0 1 2 3 4
35. J'essaie de ne pas y penser, de chasser cette idée				0 1 2 3 4
36. Je prie, je médite ou je fais de la relaxation				0 1 2 3 4
37. J'essaie de me convaincre que tout ira bien ou je pense positivement				0 1 2 3 4
38. J'en parle avec quelqu'un				0 1 2 3 4
39. J'essaie de comprendre ce qui m'arrive, y faire face				0 1 2 3 4
40. Je cherche une solution				0 1 2 3 4
41. J'essaie de remplacer cette pensée par une autre pensée plus plaisante				0 1 2 3 4
42. Je me dis : « arrête »				0 1 2 3 4

QUESTIONNAIRE MFI

Pour les questions suivantes, entourez un numéro entre 1 et 5 qui s'applique le mieux à ce que vous ressentez ces jours-ci.

1. Je me sens en forme	1	2	3	4	5
	Oui				Non ce
	c'est				n'est
	vrai				pas vrai
2. Physiquement, je ne me sens capable que de très peu	1	2	3	4	5
	Oui				Non ce
	c'est				n'est
	vrai				pas vrai
3. Je me sens très active	1	2	3	4	5
	Oui				Non ce
	c'est				n'est
	vrai				pas vrai
4. J'ai envie de faire plein de choses agréables	1	2	3	4	5
	Oui				Non ce
	c'est				n'est
	vrai				pas vrai
5. Je me sens lasse	1	2	3	4	5
	Oui				Non ce
	c'est				n'est
	vrai				pas vrai
6. Je crois que j'en fais beaucoup dans la journée	1	2	3	4	5
	Oui				Non ce
	c'est				n'est
	vrai				pas vrai
7. Quand je fais quelque chose, je peux m'y concentrer	1	2	3	4	5
	Oui				Non ce
	c'est				n'est
	vrai				pas vrai
8. Je redoute d'avoir quelque chose à faire	1	2	3	4	5
	Oui				Non ce
	c'est				n'est
	vrai				pas vrai
9. Je me sens faible	1	2	3	4	5

	Oui c'est vrai	1	2	3	4	5	Non ce n'est pas vrai
10. Je crois que je fais très peu dans une journée	Oui c'est vrai	1	2	3	4	5	Non ce n'est pas vrai
11. Je me concentre bien	Oui c'est vrai	1	2	3	4	5	Non ce n'est pas vrai
12. Je suis reposée	Oui c'est vrai	1	2	3	4	5	Non ce n'est pas vrai
13. Il me faut beaucoup d'efforts pour me concentrer	Oui c'est vrai	1	2	3	4	5	Non ce n'est pas vrai
14. Physiquement, je me sens en mauvaise condition	Oui c'est vrai	1	2	3	4	5	Non ce n'est pas vrai
15. J'ai beaucoup de projets	Oui c'est vrai	1	2	3	4	5	Non ce n'est pas vrai
16. Je me fatigue facilement	Oui c'est vrai	1	2	3	4	5	Non ce n'est pas vrai

17. Je n'achève que très peu de chose	1	2	3	4	5
	Oui				Non ce
	c'est				n'est
	vrai				pas vrai
18. J'ai envie de ne rien faire	1	2	3	4	5
	Oui				Non ce
	c'est				n'est
	vrai				pas vrai
19. Mes pensées s'égarer facilement	1	2	3	4	5
	Oui				Non ce
	c'est				n'est
	vrai				pas vrai
20. Physiquement, je me sens en excellente forme	1	2	3	4	5
	Oui				Non ce
	c'est				n'est
	vrai				pas vrai

QUESTIONNAIRE HADS

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 faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Je me sens tendue ou énervée :

- La plupart du temps
- Souvent
- De temps en temps
- Jamais

Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :

- Oui, tout autant
- Pas autant
- Un peu seulement
- Presque plus

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

- Oui, très nettement
- Oui, mais ce n'est pas trop grave
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas
- Pas du tout

Je ris facilement et vois le bon côté des choses :

- Autant que par le passé
- Plus autant qu'avant
- Vraiment moins qu'avant
- Plus du tout

Je me fais du souci :

- Très souvent
- Assez souvent
- Occasionnellement
- Très occasionnellement

Je suis de bonne humeur :

- Jamais
- Rarement
- Assez souvent
- La plupart du temps

Je peux rester tranquillement assise à ne rien faire et me sentie décontractée :

- Oui, quoi qu'il arrive
- Oui, en général
- Rarement
- Jamais

J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :

- Presque toujours
- Très souvent
- Parfois
- Jamais

J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :

- Jamais
- Parfois
- Assez souvent
- Très souvent

Je ne m'intéresse plus à mon apparence :

- Plus du tout
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention
- J'y prête autant d'attention que par le passé

J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :

- Oui, c'est tout à fait le cas
- Un peu
- Pas tellement
- Pas du tout

Je me réjouis à l'avance à l'idée de faire certaines choses :

- Autant qu'avant
- Un peu moins qu'avant
- Bien moins qu'avant
- Presque jamais

J'éprouve des sensations soudaines de panique :

- Vraiment très souvent
- Assez souvent
- Pas très souvent
- Jamais

Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision :

- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Très rarement

QUESTIONNAIRE BRS

Veillez indiquer pour chaque phrase à quel point celle-ci vous correspond :

Je tends à rebondir rapidement après des moments difficiles.

- Non, pas du tout
- Non, pas vraiment
- Neutre
- Plutôt oui
- Oui, tout à fait

J'ai du mal à traverser des évènements stressants.

- Non, pas du tout
- Non, pas vraiment
- Neutre
- Plutôt oui
- Oui, tout à fait

Je me remets facilement d'un évènement stressant.

- Non, pas du tout
- Non, pas vraiment
- Neutre
- Plutôt oui
- Oui, tout à fait

Il est difficile pour moi de revenir brusquement à la réalité quand quelque chose se passe mal.

- Non, pas du tout
- Non, pas vraiment
- Neutre
- Plutôt oui
- Oui, tout à fait

En général, je traverse les moments difficiles sans trop de difficulté.

- Non, pas du tout
- Non, pas vraiment
- Neutre
- Plutôt oui
- Oui, tout à fait

J'ai tendance à prendre beaucoup de temps pour me remettre des revers dans ma vie.

- Non, pas du tout
- Non, pas vraiment
- Neutre
- Plutôt oui
- Oui, tout à fait

Annexe 6

Matrice des corrélations

Matrice des corrélations :

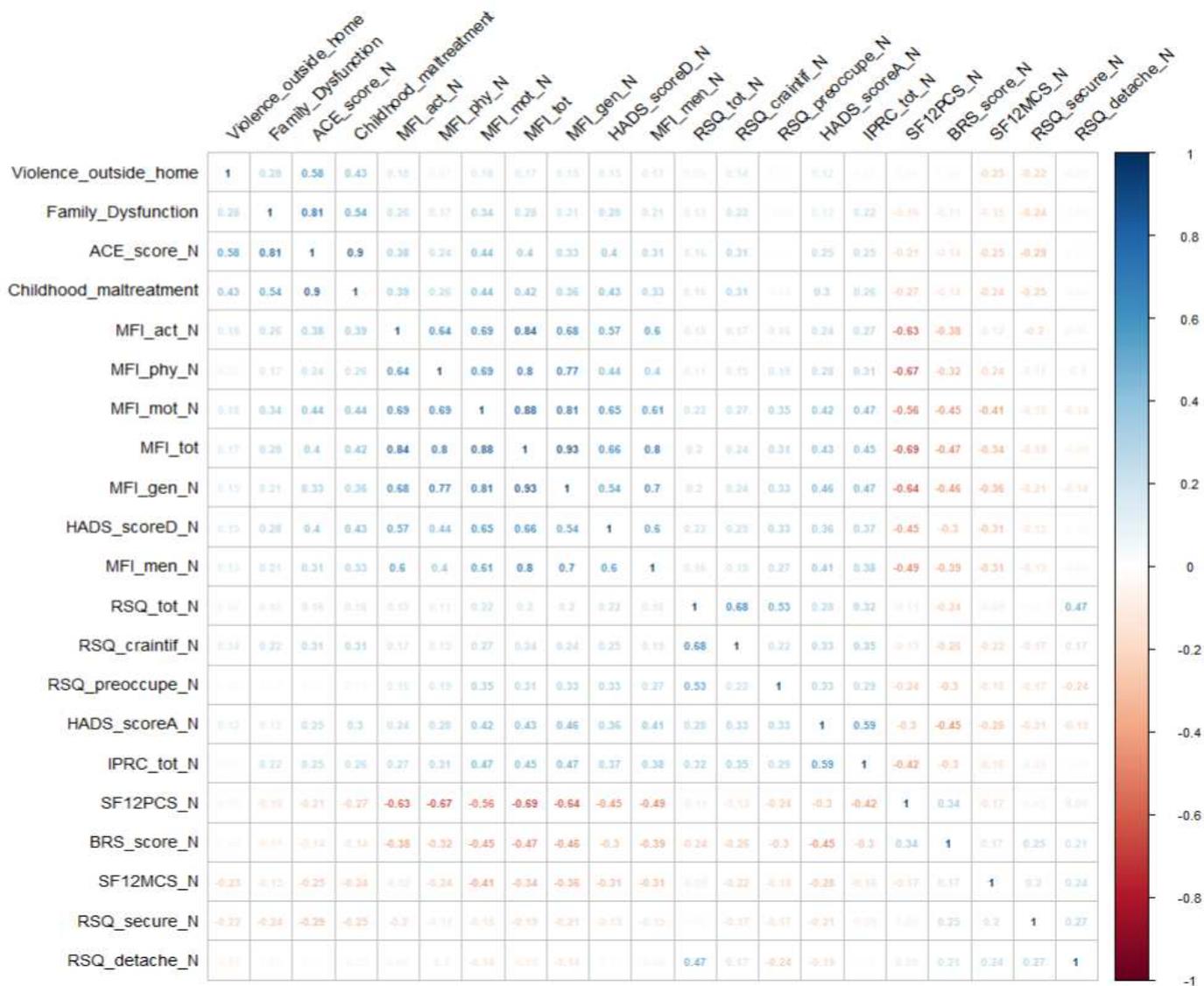


Tableau 36*Seuils de significativité*

	ACE_score_N	Childhood_maltreatment	Family_Dysfunction	Violence_outside_home	HADS_scoreA_N	HADS_scoreD_N	SF12MCS_N	SF12PCS_N	BRS_score_N	MFI_tot
ACE_score_N	NA	0.000	0.000	0.000	0.013	0.000	0.009	0.065	0.255	0.000
Childhood_maltreatment	0.000	NA	0.000	0.000	0.003	0.000	0.011	0.033	0.279	0.000
Family_Dysfunction	0.000	0.000	NA	0.010	0.215	0.011	0.204	0.085	0.293	0.004
Violence_outside_home	0.000	0.000	0.010	NA	0.371	0.140	0.010	0.417	0.856	0.162
HADS_scoreA_N	0.013	0.003	0.215	0.371	NA	0.000	0.006	0.006	0.000	0.000
HADS_scoreD_N	0.000	0.000	0.011	0.140	0.000	NA	0.005	0.000	0.001	0.000
SF12MCS_N	0.009	0.011	0.204	0.010	0.006	0.005	NA	0.056	0.128	0.001
SF12PCS_N	0.065	0.033	0.085	0.417	0.006	0.000	0.056	NA	0.000	0.000
BRS_score_N	0.255	0.279	0.293	0.856	0.000	0.001	0.128	0.000	NA	0.000
MFI_tot	0.000	0.000	0.004	0.162	0.000	0.000	0.001	0.000	0.000	NA
MFI_gen_N	0.001	0.001	0.019	0.169	0.000	0.000	0.001	0.000	0.000	0.000
MFI_phy_N	0.033	0.043	0.066	0.560	0.013	0.000	0.033	0.000	0.001	0.000
MFI_men_N	0.002	0.002	0.018	0.192	0.000	0.000	0.003	0.000	0.000	0.000
MFI_act_N	0.000	0.000	0.005	0.097	0.029	0.000	0.296	0.000	0.000	0.000
MFI_mot_N	0.000	0.000	0.000	0.099	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
RSQ_tot_N	0.157	0.191	0.173	0.838	0.002	0.024	0.919	0.215	0.032	0.069
IPRC_tot_N	0.012	0.009	0.037	0.809	0.000	0.000	0.289	0.000	0.005	0.000
RSQ_craintif_N	0.001	0.001	0.020	0.196	0.001	0.014	0.043	0.242	0.015	0.022
RSQ_secure_N	0.004	0.013	0.029	0.041	0.026	0.131	0.061	0.567	0.026	0.071
RSQ_preoccupe_N	0.691	0.459	0.876	0.871	0.000	0.001	0.113	0.043	0.005	0.004
RSQ_detache_N	0.702	0.547	0.729	0.371	0.142	0.922	0.015	0.420	0.074	0.486

Tableau 36 (Suite)

	MFI_gen_N	MFI_phy_N	MFI_men_N	MFI_act_N	MFI_mot_N	RSQ_tot_N	IPRC_tot_N	RSQ_craintif_N	RSQ_secure_N	RSQ_preoccupe_N	RSQ_detache_N
ACE_score_N	0.001	0.033	0.002	0.000	0.000	0.157	0.012	0.001	0.004	0.691	0.702
Childhood_maltreatment	0.001	0.043	0.002	0.000	0.000	0.191	0.009	0.001	0.013	0.459	0.547
Family_Dysfunction	0.019	0.066	0.018	0.005	0.000	0.173	0.037	0.020	0.029	0.876	0.729
Violence_outside_home	0.169	0.560	0.192	0.097	0.099	0.838	0.809	0.196	0.041	0.871	0.371
HADS_scoreA_N	0.000	0.013	0.000	0.029	0.000	0.002	0.000	0.001	0.026	0.000	0.142
HADS_scoreD_N	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.024	0.000	0.014	0.131	0.001	0.922
SF12MCS_N	0.001	0.033	0.003	0.296	0.000	0.919	0.289	0.043	0.061	0.113	0.015
SF12PCS_N	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.215	0.000	0.242	0.567	0.043	0.420
BRS_score_N	0.000	0.001	0.000	0.000	0.000	0.032	0.005	0.015	0.026	0.005	0.074
MFI_tot	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.069	0.000	0.022	0.071	0.004	0.486
MFI_gen_N	NA	0.000	0.000	0.000	0.000	0.111	0.000	0.026	0.047	0.003	0.166
MFI_phy_N	0.000	NA	0.000	0.000	0.000	0.467	0.005	0.212	0.199	0.101	0.391
MFI_men_N	0.000	0.000	NA	0.000	0.000	0.322	0.001	0.106	0.203	0.033	0.507
MFI_act_N	0.000	0.000	0.000	NA	0.000	0.196	0.013	0.101	0.050	0.165	0.574
MFI_mot_N	0.000	0.000	0.000	0.000	NA	0.032	0.000	0.007	0.114	0.001	0.212
RSQ_tot_N	0.111	0.467	0.322	0.196	0.032	NA	0.000	0.000	0.771	0.000	0.000
IPRC_tot_N	0.000	0.005	0.001	0.013	0.000	0.000	NA	0.000	0.204	0.001	0.802
RSQ_craintif_N	0.026	0.212	0.106	0.101	0.007	0.000	0.000	NA	0.105	0.013	0.080
RSQ_secure_N	0.047	0.199	0.203	0.050	0.114	0.771	0.204	0.105	NA	0.038	0.018
RSQ_preoccupe_N	0.003	0.101	0.033	0.165	0.001	0.000	0.001	0.013	0.038	NA	0.053
RSQ_detache_N	0.166	0.391	0.507	0.574	0.212	0.000	0.802	0.080	0.018	0.053	NA

