

Université de Montréal

**Analyse phénoménologique interprétative de dyades d'adolescents transplantés rénaux et de leurs parents ; un regard sur le développement identitaire, l'attachement et l'expérience parentale durant l'adolescence**

par

Marie Leblond

Département de psychologie  
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du doctorat (Ph.D.)

option psychologique clinique

Sous la direction de Marie Achille, PhD

© Marie Leblond, 2019



## RÉSUMÉ

Cette présente thèse poursuit l'objectif central de mieux comprendre l'expérience vécue par des adolescents ayant reçu une transplantation rénale et celle des parents donneurs et non donneurs. Elle s'inspire d'une perspective développementale, où la construction identitaire des adolescents est évaluée qualitativement ainsi que l'expérience des parents, ceux-ci jouant un rôle important dans le développement de l'adolescent. Les adolescents vivant avec une maladie chronique rénale doivent relever les défis développementaux normaux ainsi que ceux associés à la maladie et aux traitements associés. Dans un contexte de transplantation d'organe, des défis additionnels, tels que le lien qui unit le receveur au donneur et les atteintes à l'image de soi rendent cette période charnière encore plus complexe.

L'adolescence pose des défis importants pour la relation parent-enfant, tels que l'indépendance grandissante de l'adolescent, son désir d'autonomie, les changements au niveau de l'investissement et la nécessité du lien avec les figures d'attachement. Les jeunes greffés dénoncent leur impression d'être surprotégé et les parents de ces adolescents, eux aussi, se disent surprotecteurs. Pour certains parents, un deuxième rôle est incarné ; celui de donneur d'organe. Les influences que peut avoir le don sur le développement de l'adolescent sont toutefois inconnues.

L'un des éléments centraux de cette thèse est également l'évaluation de la résolution du diagnostic pour les parents, ce processus ayant été défini comme un important précurseur de l'acceptation de la maladie à travers d'autres populations de parents d'enfants malades. Il est donc significatif de tenter de comprendre si ces parents sont arrivés à résoudre ou non le diagnostic de leur enfant et les pratiques parentales qui découlent du statut de résolution. Des parents étant encore habités par des questions et des émotions liées au moment du diagnostic sont susceptibles d'être

envahis par celles-ci lorsque l'adolescent se montre peu adhérent ou par exemple, lorsqu'il s'engage dans des comportements à risque pour la survie du rein.

Un devis qualitatif a été choisi, utilisant une entrevue semi-structurée réalisée auprès de chaque membre de la dyade. L'étude a été réalisée auprès de 10 adolescents et de 9 parents. Les analyses ont été guidées par la méthode de l'analyse phénoménologique interprétative (IPA).

Au niveau de l'expérience parentale, les premières réactions au diagnostic indiquent la présence de trauma chez les parents au statut non résolu. Le statut de donneur aide la résolution des aspects négatifs de l'expérience, mais n'explique pas complètement le statut de résolution du diagnostic. Les préoccupations quant à l'adhérence sont centrales dans la relation que les parents ont avec leur adolescent. Les résultats appellent à un regard sur les besoins de soutien de ces parents et encore plus pour ceux dont la résolution est incomplète.

Au niveau de l'évaluation du développement identitaire des adolescents, les résultats suggèrent que le développement est influencé par des préoccupations similaires chez les adolescents et ce peu importe le statut de donneur : l'image du corps, les relations sociales et l'anxiété par rapport au futur. Pour ceux ayant reçu d'un parent, des émotions uniques face au parent peuvent être un obstacle au développement d'une identité unique.

L'évaluation des représentations d'attachement a permis de constater la prévalence élevée de types d'attachement insécurisant chez cet échantillon ainsi que la présence d'éléments traumatiques dans la relation d'attachement pour certains.

**MOTS CLÉS : Transplantation rénale, adolescence, développement, pratiques parentales, don vivant parental, don cadavérique, résolution du diagnostic, attachement, analyse phénoménologique interprétative**

## ABSTRACT

The central objective of this thesis is to better understand the experience of adolescents with a kidney transplant and the experience of their donor and non-donor parents. Inspired by a developmental perspective, and using a qualitative design, the thesis evaluates the identity development and the relationships between adolescents and their parents. It is in fact during adolescence that identity development becomes significant and youth living with a chronic kidney disease have to take up challenges related to their condition and its treatment as well as those of normal development. In context of a kidney transplant, additional challenges like the relationship to the donor and the impacts on body image makes the adolescence a more complex period.

Adolescence brings significant challenges for the parent-child relationship, like growing needs of becoming more autonomous and independent and the investment and necessity of the proximity with attachment figures. Adolescents with a kidney transplant express their impression of being overprotected from their parents, and parents also consider themselves overprotective. Unique to the field of organ transplants, parents can be the donor for their child, but it is unclear whether this ability to give life for a second time has an impact the adolescent's development and the experience of parents.

One of the central elements of this thesis is the evaluation of diagnosis resolution for parents of adolescents with a kidney transplant, a process that has been recognized as a precursor of accepting the disease and is associated with proactive parental attitudes in other populations of parents with sick children. It is necessary to understand how parents of adolescent kidney recipients resolved the diagnosis and their parental practices according to the type of resolution they portray. Parents who still deal with unresolved emotions may feel overwhelmed when their adolescent is

not compliant with the medical regiment or when he engages in risky behaviours for the survival of the graft.

A qualitative design was chosen, using semi-structured interviews with each member of the dyads. Participants were 10 adolescents and 9 parents. Analyses were conducted according to the interpretative phenomenological analysis method (IPA).

For the article with parents, results show that early reactions to the diagnosis suggest parents experienced trauma. Donor status seems to help resolve the negative aspects of the experience but does not fully explain diagnostic resolution status. For all parents, concerns over adherence are central to their relationship with their youth. Results call for attention to the support needs of all parents and particularly those with an unresolved status.

For the article on identity development, results suggest identity development is influenced by similar concerns for all adolescents whether they received from a donor parent or not: body image, social relationships and anxiety for the future. For those who received from a parent donor, feelings toward the parent can be a challenge when building a unique identity.

The evaluation of attachment representations informed us on the high presence of insecure attachments types among this specific sample of adolescents and on the presence of traumatic symptoms in the attachment relationship for some.

**KEYWORDS: Renal transplant, adolescence, development, parental practices, parental living donation, cadaveric donation, resolution of diagnosis, attachment, interpretative phenomenological analysis**

## LA TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ .....	III
ABSTRACT .....	V
LA TABLE DES MATIÈRES .....	VII
LISTE DES TABLEAUX .....	X
LISTE DES FIGURES .....	XI
LISTE DES SIGLES .....	XII
LISTE DES ANNEXES .....	XIII
REMERCIEMENTS .....	XVII
AVANT-PROPOS.....	XX
CHAPITRE 1: INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
1.1 La maladie rénale pédiatrique: définition, traitements et avancements.....	2
1.2 Enjeux développementaux à l'adolescence.....	5
1.3 La maladie chronique à l'adolescence .....	9
1.4 Défis développementaux des adolescents ayant une maladie rénale.....	15
1.5 L'adolescent malade ou transplanté dans son contexte .....	15
1.6 L'expérience des parents en transplantation .....	19
Objectifs de l'étude.....	22
Références .....	24
CHAPITRE 2: FIRST ARTICLE .....	35
2.1 Abstract .....	36
2.2 Introduction .....	37
2.3 Methods.....	39
2.3.1 Study design.....	39
2.3.2 Participants. ....	39
2.3.3 Measures. ....	40
2.3.4 Data Analysis.....	40
2.4 Results.....	42

2.5 Discussion .....	42
2.6 Conclusion.....	49
References .....	52
2.7 Table 2.1 Demographics of the dyads.....	59
2.8 Table 2.2 Interview Guide With Parents.....	60
CHAPITRE 3: SECOND ARTICLE.....	62
3.1 Abstract .....	63
3.2 Introduction .....	64
3.3 Methods.....	66
3.3.1 Study design.....	66
3.3.2 Participants. ....	67
3.3.3 Measures.....	68
3.3.4 Data Analysis.....	68
3.4 Results .....	69
3.5 Discussion .....	69
3.6 Conclusion.....	81
References .....	82
3.7 Table 3.1 Participants' Demographics .....	88
3.8 Table 3.2 Interview guide with adolescents .....	89
CHAPITRE 4: ÉVALUATION DES REPRÉSENTATIONS D'ATTACHEMENT .....	90
4.1 Attachement et maladie.....	92
4.2 Une méthode d'évaluation projective .....	94
4.3 Les résultats.....	95
4.3.1 Les types d'attachement. ....	95
4.3.2 Comparaison des types d'attachement et développement identitaire. ....	98
4.4 Réflexions.....	100
Références .....	104
4.5 Tableau 4.1 Ordre de présentation des planches .....	107
4.6 Tableau 4.2 Résultats des AAPs.....	108



CHAPITRE 5: DISCUSSION .....	109
5.1 Synthèse des résultats .....	109
5.2 Décisions méthodologiques concernant les dyades parent-adolescent .....	114
5.3 Réflexion sur les enjeux liés aux dyades parent-enfant en contexte de transplantation ....	116
5.4 Les implications et contributions.....	116
5.5 Recommandations pour la recherche future.....	123
5.6 Les limites .....	126
5.7 Conclusion.....	126
Références .....	129
5.8 Figure 5.1 Étapes de la recherche qualitative auprès de dyades.....	135
5.9 Tableau 5.2 Recommandations pour les adolescents greffés rénaux et leurs parents ....	136
ANNEXES .....	XVII

## LISTE DES TABLEAUX

### Chapitre 2

Tableau 2.1 : Caractéristiques démographiques des dyades.....59

Tableau 2.2 : Guide d’entrevue utilisé auprès des parents.....60

### Chapitre 3

Tableau 3.1: Caractéristiques démographiques des adolescents.....88

Tableau 3.2: Guide d’entrevue utilisé auprès des adolescents.....89

### Chapitre 4

Tableau 4.1: Ordre de présentation des planches.....107

Tableau 4.2: Type d’attachement des adolescents (résultats AAPs).....108

### Chapitre 5

Tableau 5.2: Recommandations pour les adolescents greffés rénaux et leurs parents.....136

**LISTE DES FIGURES**

5.1: Étapes de la recherche qualitative auprès de dyades.....	135
---	-----

**LISTE DES SIGLES**

AAPs: Adult Attachment Projective System

CD: Cadaveric Donation

CKD: Chronic Kidney Disease

DC: Donneur cadavérique

DV: Donneur vivant

ESRD: End Stage Renal Disease

IPA: Interpretative Phenomenological Analysis

LD: Living donation

RDI: Reaction to Diagnosis Interview

PLKD: Parental Living Kidney Donation

PMTS: Post Medical Traumatic Stress

PTSD: Post Traumatic Stress Disorder

**LISTE DES ANNEXES**

**ANNEXE A:** Lettre de recrutement pour le CHU Sainte-Justine

**ANNEXE B:** Formulaire d'information et d'assentiment (CHU Sainte-Justine)

**ANNEXE C:** Formulaire d'information et de consentement (CHU Sainte-Justine)

**ANNEXE D:** Questionnaire sociodémographique

**ANNEXE E:** Grille d'entrevue pour l'adolescent et son parent (français)

**ANNEXE F:** Description du Adult Attachment Projective System

**ANNEXE G:** Lettre de recrutement pour le BC Children Hospital

**ANNEXE H:** Participant assent form

**ANNEXE I:** Adolescent information assent form

**ANNEXE J:** Parent consent form



*À vous, ces adolescents et parents rencontrés tout au long de la réalisation de cette thèse, ceux ayant de greffé à leur jeune enveloppe, un corps étranger étant rapidement devenu leurs. Vous qui, en quête de votre propre définition de soi, avez démontré une grande résilience ; une paix sereine de trouver votre place à travers une vie vous ayant mis à défi. Vous m'avez beaucoup appris, à travers vos mots touchants, vos émotions, votre réalité et vos espoirs. Votre désir de vous comprendre et de vous construire est inspirant et nous rappelle à nous, spectateurs de votre force, de se réaliser pleinement.*





## REMERCIEMENTS

Le travail d'équipe derrière la construction de cette thèse, allant des petites idées à celles s'étant finalement réalisées, a été d'une richesse incroyable. J'ai pu compter sur des personnes qui demeureront gravées dans ma mémoire, de par leur investissement, leur support, leur passion. Ce travail exhaustif n'aurait pas pu être possible sans premièrement l'implication de ma directrice de thèse, Marie Achille, ayant cru en moi dès le début. Merci Marie, pour la confiance et l'espace que tu m'as donné. À travers ce doctorat, j'ai pu me déployer et réellement m'investir dans cette thèse que je porte chère à mon cœur. Je ne peux passer sous silence les heures d'investissement de Marie-Julie Béliveau, ayant grandement contribué à la qualité de cette thèse. Ton regard sur l'attachement et tes connaissances approfondies sur les relations parent-enfant ont aiguisé ma compréhension et m'ont permis de rendre justice à la réalité vécue par ces familles. Je souhaite également remercier mes superviseuses cliniques, qui ont aiguisé mon regard clinique et ont travaillé à façonner une thérapeute pour enfants et adolescents plus confiante, sensible et solide, Marie-Hélène, Dominique, Ann-Claude.

Cette thèse s'est appuyée sur une approche collaborative, avec les équipes respectives du CHU Sainte-Justine et du BC Children's Hospital. Merci à ces équipes formidables. Merci à Dr Clermont pour toutes les opportunités de me rapprocher des adolescents, que ce soit par le Camp papillon ou les rencontres de recherche. Je garde de bons souvenirs de nos échanges et surtout de tout ce que j'ai pu apprendre par le biais de nos conversations au sujet des enjeux tant médicaux que psychologiques des populations pédiatriques. Merci à Dr Tom Blydt Hansen, pour sa grande motivation et son implication quasi immédiate dans ma thèse. J'ai été accueilli de façon chaleureuse à Vancouver et j'ai beaucoup appris aux côtés de l'équipe de recherche. Merci à la fondation canadienne du rein (FCR) pour le financement accordé pour cette thèse, grâce à l'une des deux bourses paramédicales canadiennes.

Je désire également remercier Magali Castonguay, mon assistante de recherche sur qui j'ai pu compter durant la réalisation de mon premier article. Ton assiduité et la qualité de ton travail ont été grandement appréciées. L'équipe de laboratoire de laquelle j'ai fait partie a été d'une grande richesse et d'une grande douceur pour ces moments plus ardues. Bravo à nous, pour notre façon de se soutenir, de partager, et surtout, de rire. Merci à ma collègue de laboratoire et maintenant grande amie, Vanessa Michaud. Quel aurait été ce doctorat sans ta présence et ton regard réconfortant ? Pour tous ces fous rires, ces moments plus difficiles, ces journées en congrès, cet article rédigé ensemble, mais aussi et surtout, pour toute l'amitié du monde, je te dis un sincère et très grand merci.

Une thèse ne peut être réalisée sans le support de collègues et amis, et c'est au doctorat que j'ai rencontré des personnes qui rendent aujourd'hui ma vie flamboyante. Une thèse, c'est des embûches et des réussites, et c'est avec vous Fanny, Gary, Alexandra, Tommy que j'ai pu les vivre. Merci pour votre support inconditionnel, votre compréhension qui a passé souvent au-delà des mots. Merci à Simon, avec qui j'ai partagé les aléas du processus d'écriture d'une thèse. Je peux sincèrement me compter chanceuse d'avoir eu ton écoute, ta compréhension et surtout, ta détermination incroyable qui, j'ai l'impression, a gentiment déteint sur moi. Ton assiduité et ton désir de constamment en apprendre davantage m'inspirent tous les jours. Merci à ces personnes précieuses qu'il m'a été d'un grand cadeau de rencontrer ; Julie M., Pascale, Virginie.

Finalement, merci à mes parents, qui ont cru en moi tout au long de mon parcours, avec qui j'ai vécu les joies de mon acceptation jusqu'à l'extase de ma graduation. Votre soutien et plus précisément votre façon non négociable de croire en moi m'ont profondément touché. À travers les pages qui suivront, vous saurez reconnaître, je l'espère, la sensibilité que vous m'avez transmise.



## AVANT-PROPOS

Le propos de cette thèse a d'abord été inspiré par mon désir de mieux comprendre ces jeunes patients vivant au quotidien avec des conditions chroniques de santé. C'est en m'impliquant au niveau de la recherche à l'Université Paris Descartes que j'ai premièrement défini mes intérêts au niveau de la psychologie de la santé. Comme bon nombre de professionnels oeuvrant auprès des familles, j'ai été forcée de constater un nombre important de problématiques de santé mentale chez les jeunes enfants et adolescents atteints de maladies chroniques. Les exigences liées à la prise en charge et au traitement semblent avoir un impact considérable sur leur bon développement. Les résultats longuement discutés des retards développementaux chez les adolescents greffés, de la grande prévalence de non-adhérence au traitement et de leur tendance plus élevée à développer des difficultés psychologiques ont fortement influencé l'orientation de cette thèse. Des questionnements au sujet du don vivant parental et de ses influences possibles sur le développement identitaire ont nourri le devis de recherche de cette thèse, en misant sur la présentation tant de l'expérience du parent donneur que de celui n'ayant pas incarné un tel rôle, afin de préciser les éléments liés au don vivant parental. Mieux comprendre les adolescents greffés et leurs parents permettra à long terme, je l'espère, de mieux les accompagner à travers cette période charnière et complexe qu'est l'adolescence.

## CHAPITRE 1

### INTRODUCTION GÉNÉRALE

*« Car ce corps que la vie a éclaté retrouve son unité sous la main qui le lave, dans le souffle de la voix qui chante ; ce corps qui a subi quelque chose hors du commun rallie maintenant la mort commune, la compagnie des hommes. Il devient un sujet de louanges, on l'embellit. »*

Réparer les vivants, Melys de Kerangal, p.5

Lorsqu'on aborde la maladie pédiatrique, un regard empreint de sensibilité se tourne vers l'enfant atteint, puis vers ses parents, qui vivent la parentalité de façon unique. La maladie a un impact sur le patient qui en souffre, mais également sur sa famille, qui voit la vie changer de manière dramatique (Corbin & Strauss, 1988). Ce que l'on sait aujourd'hui, c'est qu'en contexte de maladies pédiatriques, les relations parent-enfant sont affectées et modifiées; au niveau des rôles dans la famille, des tâches de chacun, des impacts sur la fratrie et des relations aux autres, ceux qui ne vivent pas avec la maladie (Erker et al., 2018). Bury (1982) décrit l'expérience de la maladie comme un désagrément biographique qui implique éventuellement un besoin essentiel, celui de faire une restructuration de sa propre biographie, de son identité. À l'adolescence, les questionnements identitaires sont au cœur du développement et les adolescents atteints, tels que ceux ayant des maladies chroniques rénales menant à la greffe, se posent des questions importantes. Comment être normal tout en étant différent (Tong, Morton, Howard, McTaggart, & Craig, 2011) ? Le développement identitaire est largement influencé par les pratiques parentales, celles-ci étant susceptibles d'être modifiées suite à la transplantation. L'adhérence aux immunosuppresseurs

devient primordiale pour la survie de la greffe. Ceci est souvent verbalisé comme l'enjeu principal des parents et contribue à la surprotection des jeunes. En transplantation rénale, le parent agit fréquemment comme donneur. Il est donc significatif de questionner les influences de ce rôle tant pour le parent que pour l'adolescent et ce, surtout à l'adolescence, la période la plus importante de la vie humaine pour la construction de soi (Kroger, 2007; Williams, Holmbeck, & Greenley, 2002).

### **1.1 La maladie rénale pédiatrique: définition, traitements et avancements**

Rew (2005) décrit une condition chronique comme toute condition ayant une origine biologique, cognitive ou psychologique, d'une durée minimale de 12 mois et qui requiert une assistance médicale continue telle qu'une médication ou une diète spécifique sans laquelle l'individu ne peut vivre. Les maladies chroniques rénales résultent d'une multitude de conditions qui ont des effets néfastes et irréversibles sur les reins. La fonction rénale des personnes atteintes peut se dégrader, souvent jusqu'à la perte fonctionnelle du rein et à une insuffisance rénale terminale. Au premier stade de la maladie, une diète nutritionnelle appropriée et des médicaments peuvent être suffisants pour fournir un équilibre à l'organisme. Cependant, lorsque la fonction rénale chute considérablement, les médicaments ne suffisent plus et l'équipe médicale ainsi que la famille doivent considérer la transplantation (<http://www.kidney.ca/treatment-options>).

Les enfants atteints et leur famille font face à une vie ponctuée de traitements quotidiens et de séjours en milieux hospitaliers. La transplantation rénale a longtemps été préférée comme mode de traitement pour les adultes atteints d'insuffisance rénale chronique, mais il y a 60 ans, une telle procédure n'était pas encore pratiquée chez les enfants et ceux-ci mourraient d'insuffisance rénale terminale. Longtemps, chez cette jeune population, la dialyse a été préférée à la transplantation (Verghese, 2016). C'est au début des années 50 que la première transplantation rénale pédiatrique a été réalisée. Évidemment, il a fallu de nombreuses années afin d'obtenir le traitement idéal en

terme de dialyse, de préparation tant psychologique que médicale à la transplantation, de soins suite à celle-ci ainsi que de la dose d'immunosuppresseurs (Azeka, Saavedra, & Fregni, 2014). La transplantation rénale est maintenant considérée comme le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale (Knoll, 2008) puisqu'elle favorise une plus longue espérance de vie, un meilleur état général de santé (Jungers, Man, Joly, & Legendre, 2011) ainsi qu'une meilleure qualité de vie que la dialyse (Glannon & Ross, 2002). De nos jours, il est possible pour un enfant ayant reçu une transplantation rénale dans la petite enfance de garder le greffon pour une durée de 15 ans avant de nécessiter une seconde greffe (Antunes et al., 2018). Ainsi, les adolescents ayant reçu une transplantation dans l'enfance grandissent et font rapidement face tant aux enjeux médicaux (c.à.d.: rendez-vous hospitaliers, prise d'immunosuppresseurs) (Lozano & Houtrow, 2018) qu'à ceux associés au développement normal de l'adolescent (c.-à-d. : le développement identitaire) (Erikson, 1968). La maladie, en raison des traitements et de la prise en charge quotidienne qu'elle nécessite, est susceptible d'influencer les capacités et la motivation de l'adolescent à explorer le monde, à s'engager dans diverses activités, à découvrir son environnement tout en s'affranchissant de ses parents, ces éléments tous nécessaires au développement d'une identité achevée.

Conjointement au fleurissement des techniques médicales liées à la transplantation rénale pédiatrique, un regard commun s'est tourné de façon progressive vers les impacts psychologiques possibles d'un tel processus. Dans un souci de traiter les petits patients de façon holistique, en considérant tant les enjeux médicaux que psychologiques, des travailleurs sociaux et des psychologues ont été intégrés aux équipes de traitement dans certains centres. Le but était d'examiner les atteintes psychosociales vécues par l'enfant greffé et sa famille (McAleer, Copeland, Fuller, & Copeland, 1985). Une recension des écrits sur la transplantation rénale a dressé le portrait des problèmes psychologiques les plus régulièrement manifestés chez les adolescents atteints, tels que la dépression majeure, les problèmes d'adaptation, la présence de stress post-traumatique, les

problèmes au niveau de l'image du corps et la non-adhérence au traitement (Engle, 2001). Au niveau de l'image du corps, les particularités sur le plan physique, dues au retard développemental et à la médication immunosuppressive, amènent un sentiment d'exclusion, force la différence entre l'adolescent transplanté et ses pairs (p.ex., en étant le plus petit de tous ou en aillant beaucoup de poils) et porte atteinte au sentiment d'appartenance au groupe (Taylor, Franck, Dhawan, & Gibson, 2010). Des préoccupations quant à la désirabilité sexuelle sont parfois présentes ; plusieurs se demandent s'ils sont normaux et s'ils ont les mêmes capacités au niveau sexuel que les adolescents en santé (Kaufman, Shemesh, & Benton, 2010). Encore aujourd'hui, les professionnels travaillant auprès des enfants et adolescents greffés désirent mieux comprendre les symptômes psychologiques observés.

### **1.1.2. La donation vivante d'un parent ; une option médicale de choix.**

En transplantation, deux types de dons sont possibles : le don cadavérique et le don vivant. L'accès à la transplantation dépend largement de la disponibilité de greffons, celle-ci étant faible en comparaison du nombre d'enfants dans le besoin (<http://www.cantransplant.ca>).

Un premier rapport rédigé en 1992 au sujet de la transplantation rénale pédiatrique indiquait que le taux de survie du greffon est significativement meilleur chez les enfants qui reçoivent le rein d'un membre de la famille, en comparaison avec ceux ayant reçu d'un donneur cadavérique (McEnery, Stablein, Arbus, & Tejani, 1992). Le don vivant permet également de réduire le temps d'attente et serait la façon la plus rapide et optimale de recevoir une transplantation, en plus de fournir une meilleure longévité du greffon et peu de complications suite à la greffe (Crombie, 2006). Ce résultat prometteur ainsi que les conclusions positives d'analyses sur la compatibilité entre un parent et son enfant (Lang et al., 2015) ont mené les professionnels en santé à promouvoir cette option médicale auprès des familles d'enfants nécessitant une transplantation. Ce geste qui



est décrit comme étant « naturel » par les parents donateurs n'est pourtant pas sans conséquence pour les deux membres de la dyade.

Le don vivant parental, fréquent en maladie rénale, est souvent décrit comme un réflexe et revêt une signification importante pour ces parents. Bien qu'il soit teinté d'un amour incommensurable (Kärrfelt, Berg, Lindblad, & Tydén, 1998), il est susceptible d'influencer, positivement ou négativement, la relation entre l'adolescent et son parent ainsi que les pratiques parentales suite à la transplantation. On sait aujourd'hui que les adolescents ayant reçu de parents donateurs ressentent parfois différentes émotions face à la greffe, par rapport à ceux ayant reçu un don cadavérique (Kärrfelt, Lindblad, Crafoord, & Berg, 2003). Ce processus unique suscite des réflexions importantes, telles que la possibilité que ce lien additionnel puisse diminuer la capacité de l'adolescent à devenir autonome et à ressentir un désir de s'éloigner de son parent afin de se définir.

## **1.2 Enjeux développementaux à l'adolescence**

### **1.2.1 Le développement identitaire de l'adolescent : théorie et résultats empiriques.**

L'adolescence est une période pivot du développement humain caractérisée par un rythme important de changements physiques, cognitifs et émotionnels (Williams et al., 2002), durant laquelle de nouveaux enjeux font surface (Holmbeck, 2002). Plusieurs auteurs identifient le développement identitaire comme le défi le plus important à l'adolescence ((Erikson, 1968; Grotevant, 1987; J. E. Marcia, 1966), puisqu'il permet à chaque individu d'acquérir des compétences nécessaires (c.à.d. autonomie, indépendance) pour passer à la vie adulte (Kroger, 2007). Les théories respectives d'Erikson (1959), de J. E. Marcia (1966), d'Havighurst (1972) et de Grotevant (1987) au sujet du développement psychosocial ont toutes en commun une

conceptualisation du développement identitaire selon laquelle l'adolescent doit s'émanciper de ses parents au niveau comportemental et émotionnel afin de se développer pleinement.

Erikson conceptualise l'ensemble du cycle de la vie comme une série de stades psychosociaux. Plus précisément, il s'agit de périodes critiques du développement qui impliquent des crises normatives face auxquelles la tâche de chaque individu sera d'y trouver une résolution. Selon cette théorie, l'adolescent est placé au centre d'un défi ; celui de développer une identité solide et claire ou à l'inverse, être dans une diffusion des rôles. L'identité finale, qui apparaît à la fin de l'adolescence, est une organisation plus ordonnée des identifications de l'enfance à laquelle s'ajoutent celles explorées et adoptées durant l'adolescence et qui forme, si la crise normative propre à ce stade est résolue, un tout unique et cohérent (Erikson, 1968).

De son côté, Marcia (1966) a développé l'un des paradigmes sur la formation de l'identité le plus appliqué en recherche (Berzonsky, 2004; Crocetti, Rubini, Berzonsky, & Meeus, 2009; Grotevant, Thorbecke, & Meyer, 1982; Lugasi et al., 2013). À partir d'entrevues semi-structurées réalisées auprès de participants universitaires, J. E. Marcia (1966) a défini quatre types d'identité : l'identité achevée, l'identité moratoire, l'identité diffuse et l'identité forclosée. Ces types sont définis en fonction de la présence ou l'absence d'une période d'exploration pendant laquelle l'adolescent expérimente différentes alternatives (c.-à-d. crise) et d'un processus d'engagement qui fait référence aux choix, oppositions, décisions et attitudes de l'adolescent (c.-à-d. engagement) (J. E. Marcia, 1980).

Parmi les premiers travaux effectués par J. E. Marcia (1966, 1980) ayant examiné les corrélats des types identitaires, les individus ayant une *identité achevée* sont ceux ayant passé à travers une période de crise et qui se sont engagés dans la poursuite d'activités qu'ils ont eux-mêmes choisies, en contraste avec les adolescents ayant une identité diffuse, forclosée et moratoire. L'adolescent ayant une *identité diffuse* peut avoir vécu une période de crise ou non. L'aspect qui

lui est propre est le manque d'engagement (Marcia, 1966). Celui ayant une *identité forclosée* n'a pas fait l'expérience d'une crise, mais démontre tout de même un engagement ; bien que l'adolescent réalise certaines activités, celles-ci sont davantage le choix des parents plutôt que de l'adolescent lui-même. L'adolescent, dans ce contexte, devient ce qui est attendu de lui (J. E. Marcia, 1966). Le type d'*identité moratoire* est défini par une période de crise avec un engagement vague et incertain. L'adolescent est dans un processus actif de recherche quant aux engagements et choix qui pourraient le définir (Kroger, 2000). Les théories précédentes caractérisent le développement identitaire des adolescents comme une période de crises et de remises en question. Cependant, elles omettent d'inclure des caractéristiques propres à l'adolescence inhérentes au développement de l'identité telles que la relation aux pairs, l'identité de genre ou encore la relation au corps.

Complémentaire à la théorie de Marcia, la théorie du développement d'Havighurst (1972) vient répondre à ce manque en définissant les tâches spécifiques liées au bon développement de l'adolescent. Ces tâches comprennent : (1) accepter son corps ; (2) adopter un rôle social féminin ou masculin ; (3) avoir des relations matures avec les pairs ; (4) préparer une quelconque vocation ; (5) avoir une relation intime mature (6) acquérir une indépendance émotionnelle des parents ; (7) établir ses propres valeurs et règles de vie ; et (8) acquérir une responsabilité sociale (Havighurst, 1972). Les travaux d'Havighurst intègrent les défis du développement physique, de la personnalité, de l'identité et des attentes sociales. Cette théorie semble particulièrement pertinente à ce projet de recherche parce qu'elle inclut les concepts d'acceptation du corps, de préparation à une vocation et de l'acquisition d'une indépendance émotionnelle des parents, ces thèmes étant susceptibles d'être considérablement affectés dans un contexte de maladie chronique.

**1.2.1.1 Le rôle du parent dans le développement de l'identité.** À l'adolescence, les membres de la famille influencent la façon dont l'adolescent arrivera à résoudre les enjeux de

l'autonomie et de l'identité (Williams et al., 2002). Selon Bronfenbrenner (1979), le développement ne peut être compris que si l'individu est étudié et observé dans son contexte de vie. C'est à l'intérieur du milieu familial que se vivent les premiers apprentissages sociaux. La famille sert de repère aux premières pertes et séparations (Mahler, 1975) et aux identifications plus complexes de l'adolescence (Erikson, 1968). Il semble donc significatif de considérer le rôle actif du parent dans le développement identitaire et surtout, auprès de dyades d'adolescents malades et de parents, qui évoluent souvent au sein d'une relation de proximité. Les parents ont, eux aussi, à vivre le processus parfois ardu de séparation-individuation à l'adolescence, qui se manifeste conjointement à l'apparition de tentatives nouvelles chez l'adolescent de s'émanciper (Moon & Bahn, 2016).

Plusieurs études appuient un lien entre le type identitaire de l'adolescent et différentes variables telles que les compétences parentales ou l'environnement familial (Adams, Berzonsky, & Keating, 2006; Perosa, Perosa, & Tam, 2002; Reis & Youniss, 2004). Selon Adams et al. (2006), une identité achevée est associée à une grande cohésion familiale entre les membres et une communication ouverte au sujet des émotions et des opinions de l'adolescent. Précisément, une relation chaleureuse et de soutien est identifiée comme un facteur influençant positivement le développement identitaire. D'autres précisent que les parents étant chaleureux et qui respectent l'indépendance et la vie privée de l'adolescent contribuent au développement d'une identité achevée (Perosa et al., 2002).

Une étude longitudinale réalisée auprès de 639 adolescents de niveau post-secondaire, a démontré qu'une perception de contrôle parental élevé par les adolescents est associée à une faible exploration et à un manque au niveau de la prise d'engagement, menant les auteurs à conclure que les parents devraient favoriser l'exploration de l'identité de leurs adolescents de façon responsable, en étant chaleureux et compréhensifs et en évitant d'être rigides et intrusifs (Beyers & Goossens,

2008). Les résultats de Berzonsky (2004) sont cohérents avec l'étude précédente et démontrent qu'une attitude parentale autoritaire et directive plutôt que chaleureuse et flexible mène au développement d'une identité prescrite (c.-à-d., forclosée) selon laquelle l'adolescent tend à se conformer aux attentes parentales. Des études se sont intéressées à la relation entre l'attachement et le développement identitaire chez l'adolescent et démontrent qu'un attachement sécurisant aux figures parentales est associé à une identité achevée selon Marcia (Grotevant & Cooper, 1985; Meeus, Oosterwegel, & Vollebergh, 2002).

Ces études confirment toutes le rôle important que jouent les parents dans le développement identitaire et démontrent qu'une relation chaleureuse et de proximité (p. ex., soutien émotionnel, guidance, intimité) et l'encouragement à prendre de l'autonomie (p. ex., soutien, valorisation de l'indépendance, individuation au sein de la famille, respect de l'intimité) favorisent un développement normatif de l'identité (Beyers & Goossens, 2008). Toutefois, ces études ont été conduites auprès d'adolescents en santé et ne nous renseignent pas sur le rôle du parent dans un contexte de maladie et en retour, au sujet de l'impact possible sur le développement identitaire. La relation de proximité entre le parent et l'adolescent, notamment le type d'attachement qui en est issu, est également une composante importante pour la capacité à explorer le monde. Jusqu'à ce jour, l'attachement des adolescents ayant une maladie rénale n'a pas été étudié.

### **1.2.2 L'attachement à l'adolescence et ses implications**

L'attachement dans l'enfance peut être un facteur de protection ou un facteur de risque pour les processus cognitifs, les interactions sociales, la gestion de conflits, la régulation émotionnelle, la dépression, les comportements suicidaires et les problèmes de santé mentale, selon le type d'attachement que l'enfant développera auprès de ses figures d'attachement (Gander, Sevecke, & Buchheim, 2015; Ivarsson, Saavedra, Granqvist, & Broberg, 2016; Kullik & Petermann, 2013). À l'adolescence, on peut voir apparaître des difficultés plus importantes au niveau de ces enjeux

(Allen, 2008). L'adolescent doit acquérir un soi intégré et une autonomie des parents. Pour se faire, il doit avoir développé un sentiment de sécurité à l'intérieur du système familial et des ressources internes assez solides lui permettant d'aller à la découverte de son environnement au-delà du regard sécuritaire de ses figures d'attachement (Allen, 2008).

Les changements psychosociaux liés à l'adolescence impliquent de profonds remaniements au niveau des relations d'attachement, et ce au niveau cognitif, comportemental et émotionnel. L'adolescent doit atteindre un équilibre entre les comportements d'attachement, comme celui d'être consolé par son parent ou aidé dans la résolution de conflits, et les besoins exploratoires. Le parent devrait donc être considéré comme une source de sécurité, qui supporte l'adolescent dans son exploration et son indépendance grandissante. Éventuellement, le regard de l'adolescent par rapport à son système d'attachement passera des figures parentales aux figures amicales et aux partenaires romantiques. Les parents continueront bien sûr d'être considérés comme des figures d'attachement même pour les jeunes adultes (Rosenthal & Kobak, 2010) et le système d'attachement demeurera susceptible d'être activé sous des conditions de danger ou de séparation. En ce sens, il est plausible de croire que les adolescents atteints d'une maladie rénale vivent plus souvent dans un climat de danger et d'incertitude que les adolescents en santé.

La maladie chronique a été identifiée dans certaines études comme un facteur de risque pour le développement d'un attachement non-sécurisé (Goldberg, Washington, Morris, Fischer-Fay, & Simmons, 1990). Feeney (2000) a trouvé que les comportements de parents trop indulgents face aux plaintes de l'enfant sont associés positivement à un type d'attachement anxieux-ambivalent et négativement à un type évitant chez les adolescents. Le type d'attachement d'un adolescent malade a des implications pour l'attitude de celui-ci envers la maladie. Un adolescent avec un attachement *préoccupé* est susceptible de ressentir une grande frustration et de la culpabilité si des complications persistent. Un adolescent évitant aura moins tendance à demander

de l'aide lorsqu'il fera face à des difficultés. Ainsi, connaître le type d'attachement de l'adolescent atteint permettrait d'adapter la prise en charge, en tenant compte des particularités de la relation parent-enfant, et à moyen terme, de favoriser l'adhérence au traitement de ces adolescents (Feeney, 2000).

### **1.3 La maladie chronique à l'adolescence**

#### **1.3.1 Le développement identitaire des adolescents malades.**

Les adolescents souffrant d'une maladie chronique doivent s'adapter aux enjeux du développement normatif de même qu'à ceux liés à leur condition de santé, telle que la gestion des rendez-vous médicaux fréquents, des traitements, et des effets secondaires de ces derniers (Seiffge-Krenke, 2001). La littérature indique que les défis liés à l'adolescence seraient intensifiés chez les adolescents ayant des problèmes de santé sévères. Peu d'études à ce jour ont abordé le thème du développement identitaire chez les adolescents malades et celles ayant été réalisées diffèrent les unes des autres en termes de population (c.-à-d. ; type de maladie) et de devis de recherche.

Quelques études ont été menées auprès d'adolescents atteints de diabète (Luyckx et al., 2008), de cancer (Madan-Swain et al., 2000) et de douleur chronique (Suris, Michaud, & Viner, 2004). En diabète, les adolescents explorent moins les différentes possibilités, idéologies ou activités en comparaison avec des jeunes en santé (Luyckx et al., 2008). Une identité forclose coexiste avec une plus grande capacité d'adaptation à la maladie et une présence moindre de symptômes dépressifs et de problèmes psychosociaux, en comparaison avec une identité diffuse chez ces mêmes jeunes (Luyckx et al., 2008). En cancer, une proportion plus élevée d'adolescents ont une identité forclose, contrairement à un groupe d'adolescents en santé (Madan-Swain et al., 2000). Ces résultats suggèrent donc une carence au niveau de l'exploration, exploration qui est susceptible d'être compromise par des facteurs en lien avec la maladie tels l'impact du diagnostic,

les symptômes post-traumatiques qui y sont souvent associés et le fonctionnement familial caractérisé par la présence de conflits, qui sont caractéristiques en cancer (Madan-Swain et al., 2000), mais probablement aussi à d'autres conditions chroniques.

Selon l'une des rares études longitudinales menées, celle-ci par Seiffge-Krenke (1998), où la progression développementale a été mesurée chaque année pendant quatre ans, les adolescents diabétiques ont démontré un retard au niveau de la maturité et de l'indépendance en comparaison avec un groupe contrôle. Au quatrième temps de mesure, où la moyenne d'âge était de 17,2 ans, ces adolescents ont réussi à accomplir les tâches liées au développement de l'identité tout comme les adolescents en santé, bien qu'ils aient mis plus de temps à y parvenir. Cette étude longitudinale nous indique que le développement prend probablement plus de temps, mais qu'il semble mener à un résultat similaire à celui des adolescents en santé. En outre, ces études ont en commun de démontrer une tendance moindre à aller vers l'indépendance et l'exploration chez les adolescents malades.

Une revue de la littérature abordant les défis développementaux liés à la maladie chronique démontre que l'image du corps et le développement d'une identité sexuelle sont problématiques chez ces jeunes et sont des thèmes fréquemment relevés dans les études qualitatives (Suris et al., 2004). La maladie chronique et son traitement peuvent littéralement altérer le corps (c.-à-d. cicatrices, stomies) ou entraîner des effets secondaires, notamment par le biais de la médication, comme le gain de poids ou la pilosité. Bien que cette revue de littérature soit informative, elle ne précise pas la nature des maladies chroniques représentées.

### **1.3.2 L'expérience des parents d'enfants souffrant d'une maladie chronique.**

Le diagnostic d'une maladie chronique a été décrit comme un événement bouleversant qui ébranle la vie des parents (Cohen, 1993). Quelques revues de la littérature (Coffey, 2006; Fisher, 2001; Klassen et al., 2007; Tong, Lowe, Sainsbury, & Craig, 2008) ainsi que plusieurs études (Akre



& Suris, 2014; Kirk, Glendinning, & Callery, 2005; McNeill, 2004) apportent un éclairage sur l'expérience des parents en contexte de maladie pédiatrique. Le quotidien des parents est altéré par l'inquiétude constante qu'ils éprouvent face à l'état de leur enfant, par des craintes liées au futur et par l'impact de la maladie chronique sur les membres de la fratrie. Les parents ont également l'impression d'être laissés à eux-mêmes et doivent gérer la détresse associée à la prise en charge médicale. L'expérience émotionnelle des parents dans ce contexte a été décrite dans plusieurs études. Le constat est qu'il s'agit d'une expérience tout à fait unique et propre à chaque parent. Certains restent emprisonnés dans une grande tristesse tandis que d'autres expriment de la colère, et ce, parfois vers l'équipe médicale. Dans une étude réalisée par Johnson (2000), le détachement émotionnel a été nommé par certains parents comme le seul moyen possible de faire face à la situation. Un père a effectivement expliqué qu'il a dû se détacher des émotions que suscitaient la condition médicale de son enfant, afin de pouvoir mieux intervenir auprès de lui et prendre des décisions éclairées (Coffey, 2006). Ce participant a également précisé la culpabilité ressentie face à ce détachement émotionnel lié à l'expérience de son enfant. Il est pertinent de s'interroger sur ce détachement émotionnel et son impact éventuel sur le développement identitaire et l'attachement. L'étude précédente nous renseigne sur les parents de ces adolescents malades, et entraîne un questionnement à savoir s'il serait possible pour un parent donneur d'être réellement détaché émotionnellement face à son enfant.

### **1.3.3 La résolution du diagnostic.**

Selon les apports théoriques de Bowlby (1989) et de Main et Hesse (1990), l'apprentissage d'un diagnostic d'une maladie chronique est associé, pour les parents, à un sentiment de perte et à des émotions similaires à celles vécues lors d'un deuil, qui incluent des périodes de choc, de tristesse, de colère, de déni et d'acceptation. Le deuil vécu par les parents d'enfants malades est caractérisé par la perte d'une vie normale, le deuil d'un enfant en santé, d'un quotidien imaginé.

Pour Pianta et Marvin (1993), ce concept de deuil faisant parti de l'expérience parentale a inspiré la création d'une mesure standardisée permettant de cerner les parents ayant résolu le diagnostic de leur enfant de ceux qui n'ont pas réussi à résoudre le diagnostic. L'entrevue consiste en une série de cinq questions abordant les croyances, les souvenirs et les réactions émotionnelles des parents face à l'apprentissage du diagnostic de leur enfant. Il s'agit d'une courte entrevue, de 10 à 15 minutes, ayant pour objectif de mesurer les réactions et les stratégies d'adaptation des parents face à la nouvelle. Le concept de résolution est le processus par lequel le parent intègre les informations et les émotions vécues à ses représentations internes de lui-même, de son enfant et de sa relation avec l'enfant et ce, de façon réaliste (par ex. ; en ne tentant pas de minimiser la condition de l'enfant ou ses propres réactions). Un statut résolu est présent lorsque le parent indique que le bouleversement initial est maintenant derrière et qu'il adapte son rôle de parent à la condition médicale de l'enfant. Le statut de résolution est défini ensuite par un sous-type (c.à.d. orienté vers l'émotion, orienté vers l'action ou orienté vers la pensée). Au contraire, un statut non résolu est indiqué lorsqu'un parent semble pris dans le passé, désorienté, profondément triste et lorsqu'il cherche sans relâche des réponses à des questions telles que « pourquoi cela arrive à moi ? ». Un sous-type est ensuite accordé au statut de non résolution (c.à.d. détresse émotionnelle, orienté vers la colère et la préoccupation, neutralisation).

Une première étude au sujet de la résolution du diagnostic a été réalisée auprès de parents d'enfants ayant une paralysie cérébrale (Pianta & Marvin, 1993) et a permis de constater que la façon dont le parent arrive à résoudre ou non le diagnostic de son enfant, a des implications sur le développement de l'attachement de l'enfant. Plus précisément, un parent au statut non résolu a tendance à adopter des comportements qui augmentent la possibilité pour l'enfant de développer un attachement non sécurisant, de par les émotions vécues intensément, la présence de forte anxiété et parfois le déni. Des résultats empiriques récoltés auprès de différentes populations (Schuengel

et al., 2009; Wachtel & Carter, 2008) indiquent qu'un statut résolu est associé à des pratiques parentales plus efficaces et plus sensibles. L'étude de Wachtel et Carter (2008) réalisée auprès de mères d'enfants autistes indique que celles ayant un statut résolu sont significativement plus engagées auprès de leurs enfants. En contexte de paralysie cérébrale, 81,6% des parents indiquaient une résolution tandis que les réactions de non-résolution étaient significativement plus élevées chez les parents de plus jeunes enfants et ceux dont l'atteinte était d'une sévérité plus élevée (Schuengel et al., 2009).

Ces études ont utilisé l'outil empirique de Pianta et Marvin (1993) pour établir statistiquement la proportion de parents ayant un statut résolu et de ceux ayant un statut non résolu. Elles n'ont cependant pas examiné les thèmes récurrents au niveau descriptif dans le discours des parents, selon le statut obtenu. Elles ne renseignent pas non plus sur les éléments saillants permettant de comprendre les raisons qui ont permis la résolution ou au contraire, celles qui font obstacle à cet accomplissement. Ainsi, cet outil permettrait de déceler le statut de résolution des parents d'adolescents ayant reçu une transplantation rénale et de décrire qualitativement les raisons possibles de la présence de ce statut ainsi que ses implications dans leurs pratiques parentales durant l'adolescence.

#### **1.4 Défis développementaux des adolescents ayant une maladie rénale**

En ce qui concerne l'expérience de la maladie rénale, une étude qualitative réalisée auprès de 25 enfants et adolescents atteints d'une insuffisance rénale terminale âgés entre 7 et 18 ans indique que le processus d'adaptation à la maladie et aux contraintes du traitement est influencé par le sentiment d'être différent, les complications médicales et une multitude d'autres facteurs (Nicholas, Picone, & Selkirk, 2010). Les études réalisées auprès de jeunes atteints d'une maladie rénale démontrent des résultats semblables à celles menées auprès des jeunes souffrant d'autres

maladies, soient un retard au niveau du développement identitaire (Boice, 1998; Williams-Cato, 2003), de l'isolement social et des difficultés liées à la puberté et à l'image du corps (Williams-Cato, 2003). Ces difficultés psychologiques et sociales, en plus de la perception qu'ils ont d'être différents, ont une influence réelle sur le développement identitaire (Williams-Cato, 2003) et sont susceptibles d'être partagés par les adolescents greffés.

En ce qui concerne la transplantation, dans le cas des adolescents, les résultats d'études quantitatives démontrent que la transplantation procure une amélioration significative du niveau de qualité de vie (Dew et al., 1997). Cependant, une étude réalisée par Berney - Martinet et al. (2009) suggère une plus grande prévalence de troubles psychiatriques comorbides, de retards scolaires et d'isolement social chez les adolescents greffés que chez les adolescents en santé. La transplantation apporte des effets positifs tels que la possibilité de vivre pleinement et d'atteindre des buts personnels (Tong et al., 2011), mais également des conséquences négatives particulièrement dans les domaines de l'activité physique, du cheminement scolaire, de l'emploi et des relations personnelles (Tong, Morton, Howard, & Craig, 2009). Selon une revue systématique d'études qualitatives, l'expérience liée à la greffe est hautement influencée par le fonctionnement familial, la redéfinition identitaire (c.à.d. la définition de soi suite à la transplantation), l'adaptation sociale, la gestion personnelle des enjeux médicaux et finalement, l'attitude face au donneur, qu'il soit vivant ou non (Tong et al., 2009).

Ces études qualitatives démontrent les défis additionnels auxquels les adolescents greffés font face et ciblent le développement comme source d'inquiétudes et de difficultés. Toutefois, les études ne prennent pas en considération le système dans lequel l'adolescent se développe, ce qui serait d'autant plus pertinent en contexte de maladie, où le parent joue un rôle primordial dans la prise en charge médicale. De plus, il serait pertinent de distinguer les adolescents selon l'origine

du don, afin de voir s'il y a des différences au niveau de leur expérience, particulièrement chez les adolescents ayant reçu un rein d'un parent, vu la possibilité des attitudes face au donneur et les enjeux possibles avec le donneur vivant.

### **1.5 L'adolescent malade ou transplanté dans son contexte**

La surprotection parentale caractérise fréquemment la relation familiale entre l'adolescent atteint d'une maladie chronique et sa famille (Carpentier, Mullins, Wolfe-Christensen, & Chaney, 2008; Holmbeck, 2002; Mullins et al., 2007) ainsi que la relation entre l'adolescent transplanté et ses parents (Taylor et al., 2010; Tong et al., 2008; Tong et al., 2009), mais n'est pas présente de façon systématique chez toutes les familles dans ce contexte. Chez les adolescents transplantés, la surprotection est décrite tant du côté de l'adolescent ayant reçu une transplantation rénale (Taylor et al., 2010; Tong et al., 2009), que de celui du parent, qui se considère lui-même surprotecteur (Tong et al., 2008). Ces adolescents se sentent freinés dans leurs tentatives de développer leur autonomie et leur indépendance, une étape cruciale du développement psychologique (Taylor et al., 2010). Certaines études réalisées auprès des parents donateurs indiquent que le don a eu pour effet de rapprocher l'adolescent et son parent (Bliss & Stuber, 1999; Kärrfelt et al., 1998). Mais bien que les parents perçoivent un rapprochement au niveau de la relation, cela n'empêche pas la présence possible de surprotection. Le rapprochement fait davantage référence à l'aspect affectif de la relation tandis que le concept de surprotection réfère davantage à l'autonomie et à l'indépendance.

La transplantation affecte également les relations sociales. En raison des demandes médicales nombreuses et des rendez-vous obligatoires, les adolescents transplantés sont amenés à manquer de nombreuses périodes scolaires (Tong et al., 2009; Tong et al., 2011). En lien avec la théorie d'Havighurst selon laquelle les relations avec les pairs influencent le développement

identitaire, quelques études décrivent les relations amicales comme problématiques, celles-ci étant teintées d'intimidation face à l'enfant malade (Taylor et al., 2010). Par contre, l'augmentation de leur énergie au quotidien grâce à la transplantation (Tong et al., 2009; Tong et al., 2011) leur fournit la capacité de s'engager dans plus d'activités qu'auparavant.

La plupart des adolescents considèrent que la greffe engendre un processus de réflexion au sujet d'objectifs de carrière et une interrogation sur leurs valeurs, comme la vie est maintenant considérée comme plus stable (Tong et al., 2011). La non-adhérence au traitement est l'un des problèmes majeurs retrouvés chez les adolescents greffés rénaux (Dobbels, Damme - Lombaert, Vanhaecke, & Geest, 2005). Celle-ci peut s'expliquer par l'impression d'être en santé due à la transplantation (Blowey et al., 1997) et le besoin d'indépendance, de normalité et d'une image de soi positive (Kelly, 2003). Au niveau familial, la non-adhérence au traitement des adolescents demeure un enjeu central et est un défi pour les parents qui sont tiraillés entre le besoin de protéger l'adolescent et la nécessité de l'autonomiser dans sa condition médicale. D'ailleurs, il a été démontré que les adolescents est l'un des groupes le plus à risque pour la perte de greffon et le rejet d'organes de part les comportements à risques (entre autres la non-adhérence) qu'ils exercent (Dobbels et al., 2010). En résumé, la littérature actuelle témoigne de différentes sources de difficultés pour les adolescents transplantés, telles que les relations amicales, la fixation de buts à long terme, l'adhérence au traitement ainsi que la prise d'autonomie face à la surprotection parentale.

Considérant les résultats de recherche attestant que les adolescents atteints d'une condition chronique de santé ont des déficits au niveau du développement identitaire en termes d'exploration et d'engagement, il est pertinent de s'interroger sur le façonnement de l'identité des adolescents

transplantés, qui vivent avec les répercussions de la transplantation, en plus de vouloir se construire une image d'adolescent normal, indépendant et autonome.

Une étude réalisée auprès d'adolescents comparant le type identitaire entre des adolescents ayant reçu une transplantation rénale, des adolescents ayant un diabète de type un ou des adolescents en santé, démontre qu'une proportion similaire d'adolescents dans ces trois catégories atteignent une identité achevée (Lugasi et al., 2013). Ceux ayant reçu une transplantation ont démontré un plus haut taux d'identité diffuse, suggérant peu d'exploration et d'engagement dans différentes sphères telles que la religion, la politique, les occupations et le style de vie. Ceci suggère que les adolescents ayant reçu une transplantation ont plus de difficultés à consolider leur identité que des adolescents en santé, mais cette étude ne fait pas de distinction entre les adolescents ayant reçu une greffe d'origine cadavérique et ceux ayant reçu une greffe à partir d'un don vivant, notamment d'un parent. Elle ne documente pas non plus la perspective des parents.

### **1.6 L'expérience des parents en transplantation**

L'expérience des parents d'enfants souffrant de maladies chroniques rénales a premièrement été décrite selon ce que nomment les auteurs « les trois étapes de la maladie », soit la période du diagnostic, le traitement par dialyse et la transplantation de l'organe (Tong et al., 2008). La période précédant la dialyse est associée à l'accusation de soi et au blâme ainsi qu'à des affects dépressifs, de la colère et des incertitudes face à la possibilité d'un mauvais diagnostic et au futur de l'enfant. La période de traitement par dialyse est caractérisée par des bouleversements émotionnels, de l'incertitude quant au pronostic et par l'abandon du contrôle parental pour le remettre au personnel médical (Tong et al., 2008). Les émotions ressenties lors de la période associée à la transplantation d'organe sont les mêmes que lors de la dialyse. Cependant, à ceci s'ajoute la peur prédominante du rejet de l'organe ainsi qu'un sentiment de perte d'espoir et de la

dépression. Les expériences du père et de la mère d'une même famille sont souvent différentes. Quelques parents rapportent que leur relation amoureuse s'est renforcée, tandis que d'autres se sont sentis négligés et abandonnés (Tong et al., 2008).

Afin de mieux définir le rôle du parent en contexte de maladie pédiatrique, la notion de double rôle a et continue d'être communément employée pour caractériser l'expérience du parent (Kirk et al., 2005; Klassen et al., 2007). Le parent incarne le rôle du parent, mais aussi celui d'un soignant. Lorsqu'interrogés, les parents d'enfant malades expliquent qu'ils aimeraient se considérer, de prime abord, comme des parents et sont très préoccupés à l'idée que la relation avec leur enfant ne soit définie que par des activités de soins (Kirk et al., 2005).

### **1.6.1. Lorsque le parent est donneur.**

Précédant la discussion entourant la possibilité d'une transplantation, les parents font face à une période bouleversante teintée de défis : la dialyse, les traitements et les décisions à prendre. La transplantation devient alors la question centrale et offre la possibilité d'assurer une meilleure vie pour l'enfant. C'est à ce moment qu'ils doivent décider s'ils désirent ou non se porter candidats afin d'être évalués comme donneur (Kärrfelt et al., 1998). Selon l'étude de Kärrfelt et al. (1998), il y aurait plus de pères que de mères se proposant comme donneur. Ceci peut s'expliquer par des différences socioculturelles, par un désir d'être apte à prendre soin de l'enfant suite à la transplantation, ce qu'elles ne peuvent pas faire si elles sont donneuses, ou encore par le désir d'avoir d'autres grossesses, ce qui les rend inéligibles dans plusieurs centres. Plusieurs parents ne ressentent pas une réelle liberté de choisir (Kärrfelt et al., 1998) et se sentent au contraire dans l'obligation de donner (Kärrfelt, Berg, & Lindblad, 2000).

Le fait de ne pas avoir à attendre un organe cadavérique et d'éviter l'incertitude et l'inquiétude associées à cette attente sont les deux facteurs ayant le plus d'impact sur la décision de donner (Bliss & Stuber, 1999). L'étude de Forsberg, Nilsson, Krantz, and Olausson (2004)



nomme l'absence totale de choix, la peur de leur propre mort, la transition entre l'état de santé et la maladie et la nécessité d'une compréhension du processus comme étant des préoccupations majeures pour ces parents. Les donneurs familiaux, précisément, expliquent leur choix de donner un rein par le fait que s'ils avaient été dans la même situation, un membre de la famille aurait fait la même chose en retour (Ummel & Achille, 2015).

Suite à la transplantation, les parents ayant donné leur rein ont moins de difficultés émotionnelles ainsi que de troubles psychologiques et psychosomatiques que les parents non donneurs (Kärrfelt et al., 1998). Toutefois, Kärrfelt et al. (2000) relèvent des difficultés sur le plan psychologique qui sont propres aux parents donneurs. Plusieurs d'entre eux décrivent une détresse psychologique significative, dans leur cas, causée par la perte d'emploi (Kärrfelt et al., 2000) ou l'absence de soutien émotionnel de l'entourage (Bliss & Stuber, 1999). En contrepartie, une étude qualitative réalisée par Franklin et Crombie (2003) suggère que certains adolescents ressentent de l'anxiété face au fait de recevoir le rein d'un parent. Ils décrivent notamment le cas d'une jeune fille, ayant reçu un rein de son père, qui aurait aimé pouvoir refuser, se sentant dans l'obligation d'être reconnaissante. L'absence de la possibilité de refuser le don pour cette jeune fille peut avoir des impacts sur le sentiment d'autonomie face à la maladie, sur l'acceptation du rein dans l'image de soi et plus largement sur le développement de son identité.

## **Objectifs de l'étude**

La littérature actuelle témoigne de différentes sources de difficultés pour les adolescents transplantés, telles que l'acceptation du corps et l'image corporelle, le développement et le maintien de relations amicales, le choix d'une carrière et la fixation de buts à long terme, la prise de décision et l'adhérence au traitement ainsi que le développement de l'autonomie face à la surprotection parentale. L'accomplissement de ces tâches influence le développement identitaire. Dans le contexte de la greffe, où il existe un risque de culpabilité envers le donneur, particulièrement envers le donneur vivant surtout lorsque des complications pour le donneur ou pour le receveur surviennent, la question se pose à savoir s'il existe des enjeux particuliers au niveau du développement de l'autonomie et de l'individuation lorsqu'un parent est donneur. Pour l'adolescent qui chemine vers une plus grande indépendance, le don d'un organe par le parent pourrait être perçu par le jeune comme allant à l'encontre de ce mouvement.

En ce qui concerne les parents d'un jeune greffé, qui ont souvent un réflexe de surprotection et doivent adopter le double rôle de parent-soignant, on peut se questionner sur l'impact des rôles parentaux sur le processus de développement identitaire. On peut se demander également si le détachement que semblent arborer certains parents en réaction aux défis de la maladie chronique est possible, particulièrement pour un parent donneur, ou encore si le sentiment d'impuissance souvent rapporté par les parents d'enfants malades est diminué par le fait d'avoir pu donner un rein. Peu d'études à ce jour abordent le développement identitaire des adolescents greffés et les études réalisées omettent de considérer l'origine du don. La présente étude, inspirée des théories sur le développement identitaire (E. Erikson, 1968; Havighurst, 1972; J. Marcia, 1967) a pour objectif de décrire, comprendre et interpréter l'expérience des adolescents receveurs et des parents donneurs et non donneurs, en utilisant une méthodologie qualitative inductive.

Le premier objectif de cette thèse est celui de décrire l'expérience du développement identitaire des adolescents greffés, autant ceux ayant reçu de parents donneurs que ceux ayant reçu un don cadavérique. Le sous-objectif est le suivant : décrire et interpréter les enjeux développementaux et les défis inhérents à la construction identitaire chez ces jeunes.

Le second objectif de cette étude est de décrire l'expérience des parents donneurs et non donneurs face à la transplantation rénale et en regard des défis développementaux qu'implique l'adolescence. Les sous objectifs sont les suivants : 1) évaluation de la résolution du diagnostic des parents, en considérant le statut de donneur ou non-donneur, 2) décrire l'expérience des parents et leurs pratiques parentales en lien avec la période de l'adolescence.

Suite aux commentaires des membres du jury à l'examen de synthèse, un troisième objectif est né; celui d'évaluer l'attachement chez ces adolescents. Le sous objectif est le suivant : décrire les représentations d'attachement, dans le but d'explorer plus en profondeur les liens entre le parent et l'adolescent dans le contexte de la transplantation.

L'apport spécifique de la présente étude réside dans le fait qu'elle soit la première, à notre connaissance, à examiner l'expérience de dyades d'adolescents transplantés et de leurs parents. La compréhension du développement identitaire à l'intérieur d'une dynamique non seulement familiale, mais de donneur-receveur permettra de mieux préparer à court et moyen termes, les jeunes et leurs parents à la greffe rénale et aux enjeux développementaux.

La présente étude repose sur une méthode inductive et n'émet donc pas d'hypothèses avant la cueillette de données. Seuls des à priori, notamment les thèmes des théories au sujet du développement identitaire, guideront le processus d'entrevue.

## Références

- Adams, G. R., Berzonsky, M. D., & Keating, L. (2006). Psychosocial resources in first-year university students: The role of identity processes and social relationships. *Journal of Youth and Adolescence*, 35, 78-88. doi: 10.1007/s10964-005-9019-0
- Akre, C., & Suris, J.-C. (2014). From controlling to letting go: what are the psychosocial needs of parents of adolescents with a chronic illness? *Health Education Research*, 29, 764-772. doi: 10.1093/her/cyu040
- Allen, J. P. (2008). The attachment system in adolescence. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research and clinical applications* (pp. 419-435). New York, NY, US: The Guilford Press.
- Antunes, H. P., Tavares-Da-Silva, E., Carvalho, J., Parada, B., Bastos, C., & Figueiredo, A. (2018). Are the results of pediatric renal transplantation identical to the adult population? *European Urology Supplements*, 17(2), 810.
- Azeka, E., Saavedra, L. C., & Fregni, F. (2014). Clinical research in pediatric organ transplantation. *Clinics*, 69, 73-75. doi: 10.6061/clinics/2014(Sup01)12
- Berney - Martinet, S., Key, F., Bell, L., Lépine, S., Clermont, M. J., & Fombonne, E. (2009). Psychological profile of adolescents with a kidney transplant. *Pediatric Transplantation*, 13, 701-710. doi: 10.1111/j.1399-3046.2008.01053.x
- Berzonsky, M. D. (2004). Identity style, parental authority, and identity commitment. *Journal of Youth and Adolescence*, 33(3), 213-220.
- Beyers, W., & Goossens, L. (2008). Dynamics of perceived parenting and identity formation in late adolescence. *Journal of Adolescence*, 31, 165-184. doi: 10.1016/j.adolescence.2007.04.003

- Bliss, A., & Stuber, M. L. (1999). Giving life for the second time: A preliminary study of parental partial liver donation for pediatric transplantation. *Families, Systems, & Health, 17*(2), 217-228.
- Blowey, D. L., Hébert, D., Arbus, G. S., Pool, R., Korus, M., & Koren, G. (1997). Compliance with cyclosporine in adolescent renal transplant recipients. *Pediatric Nephrology, 11*, 547-551. doi: 10.1007/s004670050335
- Boice, M. M. (1998). Chronic illness in adolescence. *Adolescence, 33*(132), 927-939.
- Bowlby, J., May, D. S., & Solomon, M. (1989). *Attachment theory*. Los Angeles, CA: Lifespan Learning Institute.
- Bronfenbrenner, U. (1979). Contexts of child rearing: Problems and prospects. *American Psychologist, 34*(10), 844.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness, 4*(2), 167-182.
- Carpentier, M. Y., Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., & Chaney, J. M. (2008). The relationship of parent self-focused negative attributions to ratings of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress. *Families, Systems, & Health, 26*, 147-163. doi: 10.1037/1091-7527.26.2.147
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis *Pediatric Nursing, 32*(1), 51-59.
- Cohen, M. H. (1993). The unknown and the unknowable: Managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research, 15*(1), 77-96.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1988). *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco, CA, US: Jossey-Bass.

- Crocetti, E., Rubini, M., Berzonsky, M. D., & Meeus, W. (2009). Brief report: The identity style inventory–validation in Italian adolescents and college students. *Journal of Adolescence*, 32, 425-433. doi: 10.1016/j.adolescence.2008.04.002
- Crombie, A. K. (2006). Living renal donation Social and cultural perspectives in medical decision making. *Journal of Research in Nursing*, 11, 411-420. doi: 10.1177/1744987106068062
- Dew, M. A., Switzer, G. E., Goycoolea, J. M., Allen, A. S., DiMartini, A., Kormos, R. L., & Griffith, B. P. (1997). Does transplantation produce quality of life benefits?: A Quantitative Analysis of the Literature. *Transplantation*, 64(9), 1261-1273.
- Dobbels, F., Damme - Lombaert, R. V., Vanhaecke, J., & Geest, S. D. (2005). Growing pains: Non - adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 9, 381-390. doi: 10.1111/j.1399-3046.2005.00356.x
- Dobbels, F., Ruppard, T., De Geest, S., Decorte, A., Van Damme - Lombaerts, R., & Fine, R. (2010). Adherence to the immunosuppressive regimen in pediatric kidney transplant recipients: a systematic review. *Pediatric Transplantation*, 14, 603-613. doi: 10.1111/j.1399-3046.2010.01299.x
- Engle, D. (2001). Psychosocial aspects of the organ transplant experience: what has been established and what we need for the future. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 521-549.
- Erikson, E. H. (1959). *Identity and the life cycle: Selected papers*. Oxford, England: International Universities Press.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. Oxford, England: Norton.

- Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Medicine*, 7, 1680-1688. doi: 10.1002/cam4.1393
- Feeney, J. (2000). Implications of attachment style for patterns of health and illness. *Child: Care, Health and Development*, 26, 277-288. doi: 10.1046/j.1365-2214.2000.00146
- Fisher, H. R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 600-607. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.02013
- Forsberg, A., Nilsson, M., Krantz, M., & Olausson, M. (2004). The essence of living parental liver donation—donors' lived experiences of donation to their children. *Pediatric Transplantation*, 8(4), 372-380.
- Franklin, P. M., & Crombie, A. K. (2003). Live related renal transplantation: psychological, social, and cultural issues. *Transplantation*, 76, 1247-1252. doi: 10.1097/01.TP.0000087833.48999.3D
- Gander, M., Sevecke, K., & Buchheim, A. (2015). Eating disorders in adolescence: attachment issues from a developmental perspective. *Frontiers in Psychology*, 6, 1136. doi: 10.3389/fpsyg.2015.01136
- Glannon, W., & Ross, L. F. (2002). Do genetic relationships create moral obligations in organ transplantation? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 11(02), 153-159.
- Goldberg, S., Washington, J., Morris, P., Fischer-Fay, A., & Simmons, R. J. (1990). Early diagnosed chronic illness and mother-child relationships in the first two years. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 35(9), 726-733.
- Grotevant, H. D. (1987). Toward a process model of identity formation. *Journal of Adolescent Research*, 2(3), 203-222.
- Grotevant, H. D., & Cooper, C. R. (1985). Patterns of interaction in family relationships and the development of identity exploration in adolescence. *Child Development*, 56(2), 415-428.

- Grotevant, H. D., Thorbecke, W., & Meyer, M. L. (1982). An extension of Marcia's identity status interview into the interpersonal domain. *Journal of Youth and Adolescence*, *11*(1), 33-47.
- Havighurst, R. J. (1972). *Developmental tasks and education* New York D. McKay Co.
- Holmbeck, G. N. (2002). A developmental perspective on adolescent health and illness: An introduction to the special issues. *Journal of Pediatric Psychology*, *27*(5), 409-416.
- Ivarsson, T., Saavedra, F., Granqvist, P., & Broberg, A. G. (2016). Traumatic and adverse attachment childhood experiences are not characteristic of OCD but of depression in adolescents. *Child Psychiatry & Human Development*, *47*, 270-280. doi: 10.1007/s10578-015-0563-x
- Johnson, B. S. (2000). Mothers' perceptions of parenting children with disabilities. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, *25*(3), 127-132.
- Jungers, P., Man, N. K., Joly, D., & Legendre, C. (2011). *L'insuffisance rénale chronique: prévention et traitement*. Paris, France: Lavoisier.
- Kärrfelt, H. M., Berg, U. B., & Lindblad, F. I. (2000). Renal transplantation in children: Psychological and donation - related aspects from the parental perspective. *Pediatric Transplantation*, *4*(4), 305-312.
- Kärrfelt, H. M., Berg, U. B., Lindblad, F. I., & Tydén, G. E. (1998). To Be Or Not To Be A Living Donor: Questionnaire to Parents of Children Who Have Undergone Renal Transplantation<sup>1</sup>. *Transplantation*, *65*(7), 915-918.
- Kärrfelt, H. M., Lindblad, F. I., Crafoord, J., & Berg, U. B. (2003). Renal transplantation: Long - term adaptation and the children's own reflections. *Pediatric Transplantation*, *7*, 69-75. doi: 10.1034/j.1399-3046.2003.00018



- Kaufman, M., Shemesh, E., & Benton, T. (2010). The adolescent transplant recipient. *Pediatric Clinics*, 57(2), 575-592.
- Kelly, D. A. (2003). Strategies for optimizing immunosuppression in adolescent transplant recipients. *Pediatric Drugs*, 5, 177-183. doi: 10.2165/00128072-200305030-00004
- Kirk, S., Glendinning, C., & Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology - dependent child. *Journal of Advanced Nursing*, 51, 456-464. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03522
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer*, 15, 807-818. doi: 10.1007/s00520-007-0243-x
- Knoll, G. (2008). Trends in kidney transplantation over the past decade. *Drugs*, 68, 3-10. doi: 10.2165/00003495-200868001-00002
- Kroger, J. (2000). Ego identity status research in the new millennium. *International Journal of Behavioral Development*, 24, 145-148. doi: 10.1080/016502500383250
- Kroger, J. (2007). *Identity Development: Adolescence Through Adulthood*. London: SAGE publications.
- Kullik, A., & Petermann, F. (2013). Attachment to parents and peers as a risk factor for adolescent depressive disorders: The mediating role of emotion regulation. *Child Psychiatry & Human Development*, 44, 537-548. doi: 10.1007/s10578-012-0347-5
- Lang, P., Feuchtinger, T., Teltschik, H., Schwinger, W., Schlegel, P., Pfeiffer, M., . . . Schwarze, C. (2015). Improved immune recovery after transplantation of TCR $\alpha\beta$ /CD19-depleted

- allografts from haploidentical donors in pediatric patients. *Bone Marrow Transplantation*, 50, 6-10. doi: 10.1038/bmt.2015.87
- Lozano, P., & Houtrow, A. (2018). Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics*, 141, 233-241. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284H>
- Lugasi, T., Achille, M., Blydt-Hansen, T., Clermont, M.-J., Geoffroy, L., Legault, L., . . . Bell, L. E. (2013). Assessment of identity and quality of life in diabetic and renal transplant adolescents in comparison to healthy adolescents. *J Clin Psychol Med Settings*, 20(3), 361-372. doi: 10.1007/s10880-012-9344-x
- Luyckx, K., Seiffge-Krenke, I., Schwartz, S. J., Goossens, L., Weets, I., Hendrieckx, C., & Groven, C. (2008). Identity development, coping, and adjustment in emerging adults with a chronic illness: The sample case of type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 43, 451-458. doi: 0.1016/j.jadohealth.2008.04.005
- Madan-Swain, A., Brown, R. T., Foster, M. A., Vega, R., Byars, K., Rodenberger, W., . . . Lambert, R. (2000). Identity in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 105-115.
- Mahler, M. S. (1975). *The psychological birth of the human infant: Symbiosis and individuation*. London: Routledge.
- Main, M., & Hesse, E. (1990). Parents' unresolved traumatic experiences are related to infant disorganized attachment status: Is frightened and/or frightening parental behavior the linking mechanism? In M. T. Greenberg, D. Cicchetti & E. M. Cummings (Eds.), *The John D. and Catherine T. MacArthur Foundation series on mental health and development. Attachment in the preschool years: Theory, research, and intervention* (pp. 161-182). Chicago, IL, US University of Chicago Press.

- Marcia, J. (1967). Ego identity status: relationship to change in self-esteem," general maladjustment," and authoritarianism. *Journal of Personality*, 35(1), 118-133.
- Marcia, J. E. (1966). Development and validation of ego-identity status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3(5), 551.
- Marcia, J. E. (1980). Identity in adolescence. *Handbook of Adolescent Psychology*, 9(11), 159-187.
- McAleer, M., Copeland, J., Fuller, J., & Copeland, J. (1985). Psychological aspects of heart transplantation. *The Journal of Heart Transplantation*, 4(2), 232-233.
- McEnery, P. T., Stablein, D. M., Arbus, G., & Tejani, A. (1992). Renal transplantation in children: a report of the North American pediatric renal transplant cooperative study. *New England Journal of Medicine*, 326, 1727-1732. doi: 10.1056/NEJM199206253262602
- McNeill, T. (2004). Fathers' experience of parenting a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Qual Health Res*, 14, 526-545. doi: 10.1177/1049732303262374
- Meeus, W., Oosterwegel, A., & Vollebergh, W. (2002). Parental and peer attachment and identity development in adolescence. *Journal of Adolescence*, 25, 93-106. doi: 10.1006/jado.2001.0451
- Moon, D. S., & Bahn, G. H. (2016). The Concept of Synchronization in the Process of Separation-Individuation between a Parent and an Adolescent. *Psychoanalysis*, 27, 35-41. doi: 10.18529/psychoanal.2016.27.2.35
- Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., Pai, A. L. H., Carpentier, M. Y., Gillaspay, S., Cheek, J., & Page, M. (2007). The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 973-982. doi: 10.1093/jpepsy/jsm044

- Nicholas, D. B., Picone, G., & Selkirk, E. K. (2010). The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. *Qual Health Res.* doi: 10.1177/1049732310382789
- Perosa, L. M., Perosa, S. L., & Tam, H. P. (2002). Intergenerational systems theory and identity development in young adult women. *Journal of Adolescent Research, 17*, 235-259. doi: 10.1177/0743558402173002
- Pianta, R. C., & Marvin, R. (1993). Manual for classification of the reaction to diagnosis interview. *Unpublished manuscript. University of Virginia, Charlottesville.*
- Reis, O., & Youniss, J. (2004). Patterns in identity change and development in relationships with mothers and friends. *Journal of Adolescent Research, 19*(1), 31-44.
- Rew, L. (2005). *Adolescent health: A multidisciplinary approach to theory, research, and intervention.* Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rosenthal, N. L., & Kobak, R. (2010). Assessing adolescents' attachment hierarchies: Differences across developmental periods and associations with individual adaptation. *Journal of Research on Adolescence, 20*, 678-706. doi: 10.1111/j.1532-7795.2010.00655.x.
- Schuengel, C., Rentinck, I., Stolk, J., Voorman, J., Loots, G., Ketelaar, M., . . . Becher, J. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health and Development, 35*, 673-680. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00951.x
- Seiffge-Krenke, I. (1998). Chronic disease and perceived developmental progression in adolescence. *Developmental Psychology, 34*(5), 1073.
- Seiffge-Krenke, I. (2001). *Diabetic adolescents and their families: Stress, coping, and adaptation.* US: Cambridge University Press.

- Suris, J.-C., Michaud, P.-A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*, *89*, 938-942. doi: 10.1136/adc.2003.045369
- Taylor, R. M., Franck, L. S., Dhawan, A., & Gibson, F. (2010). The stories of young people living with a liver transplant. *Qual Health Res*, *20*, 1076-1090. doi: 10.1177/1049732310368405
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2008). Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*, *121*, 349-360. doi: 10.1542/peds.2006-3470
- Tong, A., Morton, R., Howard, K., & Craig, J. C. (2009). Adolescent experiences following organ transplantation: a systematic review of qualitative studies. *The Journal of Pediatrics*, *155*(4), 542-549. e545.
- Tong, A., Morton, R., Howard, K., McTaggart, S., & Craig, J. C. (2011). "When I had my transplant, I became normal." Adolescent perspectives on life after kidney transplantation. *Pediatric Transplantation*, *15*, 285-293. doi: 10.1111/j.1399-3046.2010.01470.x
- Ummel, D., & Achille, M. (2015). Transplant Trajectory and Relational Experience Within Living Kidney Dyads. *Qual Health Res*, *26*, 194-203. doi: 10.1177/1049732315570128
- Vergheze, P. S. (2016). Pediatric kidney transplantation: a historical review. *Pediatric Research*, *81*, 259-264. doi: 10.1038/pr.2016.207
- Wachtel, K., & Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*, *12*, 575-594. doi: 10.1177/1362361308094505
- Williams, P. G., Holmbeck, G. N., & Greenley, R. N. (2002). Adolescent health psychology. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *70*(3), 828-842. doi: 10.1037//0022-006x.70.3.828

Williams-Cato, S. (2003). *The Impact of Pediatric Chronic Illness on Adolescence Developmental Tasks and Identity Formation*. (Master), University of Guelph.

## CHAPITRE 2: FIRST ARTICLE

### Resolution of Diagnosis and Parental Attitudes during Adolescence Among Kidney Donors and Non-Donors

**Marie Leblond**  
**Marie Achille**  
**Marie-Julie Béliveau**  
**Marie-José Clermont**  
**Tom Blydt-Hansen**

Department of psychology, Université de Montréal  
Department of Pediatric Nephrology, CHU Sainte-Justine  
Department of Pediatric Nephrology, BC Children Hospital

#### Authors' Contributions

Research idea and study design: ML, MA, MJB; data acquisition: ML, MJC, TBH; data analysis/interpretation: ML, MA, MJB; supervision or mentorship: MA, MJC, TBH, MJB.

#### Acknowledgments

The first author received a doctoral scholarship from the Canadian Kidney Foundation for this research. Special thanks are due to those who participated in this project and to all researchers who, with their knowledge, helped in making this manuscript as sensitive and truthful to the experience of these participants. There are no conflicts of interest.

Leblond, M., Achille, M., Béliveau, M-J., Clermont, M-J., & Blydt-Hansen, T. (2019). Resolution of diagnosis and parental attitudes during adolescence among kidney donors and non-donors. *Pediatric Transplantation*, 23, 1-9. DOI: 10.1111/ptr.13472

## **2.1 Abstract**

The diagnosis of a chronic illness is described as an upsetting event that implies an emotional crisis for parents. Some are able to come to terms with their child's chronic condition and feel a sense of resolution but for others strong negative emotions persist through time (Pianta, Marvin, Britner, & Borowitz, 1996). The present study examines diagnostic resolution among parents of teenagers with a transplant. The design was qualitative and involved individual interviews with 9 parents. Five were donors to their child. Data were analyzed according to the principles of Interpretative Phenomenological Analysis. Early reactions to the diagnosis suggest that parents with an unresolved status experienced trauma. Many factors seem to contribute to diagnostic resolution such as good communication between spouses, positive relationship with the medical staff and being the parent donor. For all parents, concerns over adherence are central to their relationship with their youth. Results call attention to the support needs of all parents and particularly those with an unresolved status.

**Key Words: Transplant, Pediatric, Adolescence, Parental donation, Parental attitudes, Resolution of Diagnosis**



## 2.2 Introduction

The diagnosis of a chronic illness is an upsetting event that can profoundly disturb family life (Cohen, 1993) and implies an emotional crisis for all family members (Batshaw, 2000). According to Bowlby's work on attachment (1988) parents associate finding out about their child's diagnosis with a sense of loss and grief similar to when losing someone through death, and this process can encompass phases of shock, denial, guilt, anger, and eventually acceptance. There are parents who, with time, are able to come to terms with their child's chronic condition and achieve a sense of resolution, a process that has inspired Pianta and Marvin (1993) to propose the concept of resolution of diagnosis. It was first researched among parents of children with cerebral palsy (Rentinck et al., 2010) and later among parents of children with other diagnoses (Milshtein, Yirmiya, Oppenheim, Koren-Karie, & Levi, 2010; Shah, Clements, & Poehlmann, 2011). Individuals whose status is considered resolved are focused on the present, accept their child's condition and hold accurate representations of their child. In contrast, those who have an unresolved status continue to harbour strong negative emotions and to ask themselves, "Why is this happening to us?"

An important tenet of this theory (Pianta & Marvin, 1993) is that a parent who lacks resolution is less likely to behave in ways that enhance the development of a secure attachment (Marvin & Pianta, 1996). The status of diagnostic resolution informs on a parent's progression in dealing with a child's diagnosis as well as on the likelihood that he or she will show sensitivity and flexibility in parenting (Shah et al., 2011; Wachtel & Carter, 2008). Attachment between a parent and a child (Ainsworth & Bell, 1970; Bowlby et al., 1989) is the powerful emotional bond that connects them and can be inferred by observing specific behaviours, such as when a child seeks proximity with a parent when feeling distressed (Bowlby et al., 1989). Once formed, a secure attachment fosters a sense of security and provides the developing adolescent with the safe base

needed to explore his environment. Because it is precisely during adolescence that difficulties related to attachment patterns intensify (Allen, 2008), addressing diagnostic resolution among parents at this stage is important. A most disturbing event for them is finding out their child has an end-stage renal disease (ESRD) that will require a transplant, which can trigger worry about whether their child will die, donor availability and the impact of the disease on their child's development (Akre & Suris, 2014). From infancy to adolescence, parents help their child manage the illness and its treatment, namely dialysis and transplantation, nutrition and daily immunosuppressive regimen (Forsberg, Nilsson, Krantz, & Olausson, 2004).

In pediatric kidney transplantation, parents can act as the donor for their adolescent, an engagement that is unique to this treatment (Kärrfelt, Berg, & Lindblad, 2000). Parent donors often describe an impression that they did not have a choice but to give and of being confronted with the fear of facing their own death (Forsberg et al., 2004). It remains unclear how this complex experience affects diagnostic resolution, and whether playing this role makes it more difficult for donor parents to achieve diagnostic resolution or whether it facilitates this process. Considering the many facets of parents' experience in the context of pediatric transplantation and the central role they play in their adolescent development, it appears particularly pertinent to consider these parents' resolution of diagnosis and their practices during adolescence.

In the present study, we examine diagnostic resolution and parental practices among parents of adolescent transplant recipients. More specifically, our first goal was to describe diagnostic resolution of parents. The second goal was to describe parents' experience and parental practices now that their child has reached adolescence.

## **2.3 Methods**

### **2.3.1 Study design.**

We chose a qualitative method, as it is best suited to access an in-depth description of an individual's experience of a particular phenomenon. To analyze the data, we followed the principles of Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), a method that is concerned with achieving a nuanced understanding of an experience and gives meaning to the words in an interpretative manner. As this method is concerned with grasping a specific phenomenon in a specific context, it is particularly well suited to health research. IPA studies typically focus on the experience of a small number of participants (J. Smith, Flowers, & Larkin, 2009), often 5 to 10 (Jordan, Eccleston, & Osborn, 2007; Seamark, Blake, Seamark, & Halpin, 2004; J. A. Smith & Osborn, 2007; Ummel & Achille, 2015). Participants are considered as representative of a perspective rather than of a population.

### **2.3.2 Participants.**

As part of a larger study, we recruited dyads comprised of adolescents who received a kidney transplant and one of their parents. In the present paper, we report only the data from the interviews with the parents (5 parent donors and 4 non-donors). To be eligible, participants had to be the parent of an adolescent aged between 11 and 18 whose transplant follow-up occurred at the nephrology clinic of the CHU Sainte-Justine (Montreal, QC) or of the BC Children's Hospital (Vancouver, BC), both of which are housed in pediatric hospitals. Those who had neither English nor French as a first language were excluded. Clinics are held once a month and at each visit, adolescents typically meet with the nurse and the nephrologist. Parents usually accompany them. At both hospitals, once teens become young adults, they are transferred to an adult facility with a transition program. Once ethics approval was obtained from both pediatric hospitals, recruitment

ran from July 2016 to July 2017. A letter describing the study signed by the head nephrologist of each institution was sent to eligible families to inform them but the study and advising them that the principal investigator would follow up with a phone call to assess their interest in participating. Eligible families were selected based on age, gender of the adolescent, gender of the parent, donor type (living or deceased), age at the time of the transplant and family composition (single or dual parents; siblings or only child; for participants' demographics, see table one) to insure diversification of the sample, which was considered a priority in order to cover as wide a spectrum of experience as possible (Pires, 1997). Among the 33 parents eligible to participate, 15 could not be reached, six refused because they did not wish to talk about their experience and four were not available on the suggested dates. The form for written consent included information about the goals of the study and was discussed and signed by each participant. Participants had never met the researcher prior to the interviews taking place. The nine parents who agreed to participate completed the entire interview.

### **2.3.3 Measures.**

*Parent interview.* Parents were interviewed individually by the first author; a Ph.D. candidate in clinical pediatric psychology with experience in chronic kidney disease (CKD) (please refer to the interview guide in table two). These one-time interviews took place at a location deemed most convenient by each participant, the nephrology unit (n = 3) or the participant's residence (n = 6). They were conducted in a flexible manner to maintain the focus on what emerged from participants' discourse as most relevant and important to them (Ummel & Achille, 2016). Each lasted between 60 and 90 minutes and were digitally recorded to facilitate accurate transcription (Kvale, 2008). Transcripts were not sent to participants. The principal investigator (ML) coded the

interviews and discussed emergent themes with the second author (MA) a clinical psychologist with experience in CKD and organ transplant.

To maintain reflexivity (Denzin & Lincoln, 2011) and not to let her subjectivity interfere with the analysis performed afterwards (Morrow, 2005), the first author made a conscious effort to acknowledge her own assumptions and feelings and kept reflexive notes in a journal after each interview.

**2.3.3.1 Reaction to diagnosis interview (RDI).** The RDI (Pianta & Marvin, 1993) is an evidence-based assessment interview, suited to both research and clinical purposes, that examines parents' resolution of the potential loss and trauma associated with the experience of finding out that their child has a chronic illness or disability. It is based on a series of questions that are meant to elicit feelings and beliefs about the diagnostic process, the child's condition, and the parent's reactions. It has been used in clinical research and intervention in a number of countries, with populations representing a range of developmental disabilities or chronic medical conditions (Milshtein et al., 2010; Schuengel et al., 2009; Sheeran, Marvin, & Pianta, 1997; Wachtel & Carter, 2008).

The RDI is coded on the basis of the Reaction to Diagnosis Classification System to identify elements of resolution (i.e., acknowledgement of change in emotional reaction since diagnosis, assertion of moving on in life, suspension of the search for a reason, realistic representation of a child's abilities, balanced statements regarding the benefits of the experience for oneself) and lack of resolution (i.e., persistent focus on the experience of the diagnosis in an emotionally overwhelmed or angry stance, use of defensive exclusion or denial). Classification of the RDI is based on the pattern that predominates, as parents can demonstrate elements of both resolution and lack of resolution. The reliability of the RDI has been confirmed across different studies and populations, with inter-judge agreement ranging from 88% to 96% (Barnett et al., 2006; Pianta et

al., 1996). Two researchers, who were blind with respect to the origin of donation, coded the RDI interviews (ML; MA) and the inter-judge agreement reached 80%.

#### **2.3.4 Data Analysis.**

Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) (J. Smith et al., 2009) was used to analyze interview transcriptions to remain faithful to the descriptions and the perceptions of participants. IPA consists of six steps. The first involves reading and rereading the first transcription several times while annotating in the margin what seems interesting with respect to the phenomenon under study. The second step consists of noting initial comments to highlight what appears significant, while in the third step, the researcher looks for emergent themes within the transcript. In the fourth step, the researcher looks for connections between themes and organizes them in an analytical rather than a chronological ordering. The fifth step consists of repeating all the preceding steps of the analysis with each remaining transcript, one at a time. In the final step, the researcher looks for patterns of themes across all transcripts. IPA does not generate a coding tree relevant for all participants but rather allows for the identification of themes that stand out as significant to each participant. Saturation of the data was discussed with the research team to ensure that by the time the last few interviews were conducted, no new information emerged.

### **2.4 Results**

Results are organized according to two dominant themes: 1) reactions to diagnosis 2) parental practices during adolescence. In terms of status, five parents had a resolved status and four parents had an unresolved status. There were themes that emerged in association with each of these statuses, and they are described in more details here.

#### **2.4.1 Themes that emerged for parents with a resolved status.**

Parents with a resolved status described going through phases of loss and mourning, how important it had been to get to a stage where they transformed their life, how good family relationships and support had facilitated adjustment to the disease, as well as positive relationships with the medical staff.

**2.4.1.1 Grieving the life we were supposed to have.** Although several parents described having experienced feelings of anger, injustice and guilt, they had come to terms with these reactions and with the fact that, somehow, they had to accept the challenge brought onto them. They had gone through multiple bereavements: the mourning of a healthy child and the mourning of being a parent in a “normal” context. Despite one of their children being ill, they felt strongly about treating their adolescent with a transplant like their other children and about treating all siblings with fairness and equality.

*“There were clearly periods of sadness, of grief to process (...). We have four children. For us, after having (adolescent), it was clear we would still have other children. It was clear to me that my sick child would not be the center of my family.”*  
(Resolved parent)

**2.4.1.2 Evolution, Transformation, Resilience.** Parents with a resolved status communicated and demonstrated a desire to move on and to evolve as individuals and as a family. Several parents had been proactive in making changes at different levels, namely choosing new relationships and pursuing new career developments. They seemed driven by a desire to transform the negativity brought on by the disease into an opportunity to pursue their dreams. The transplant process provoked a reconsideration of family values and principles. Taking advantage of the present and living fully were values that became important for them. Helping others and extending the family, by means of adopting in one case, were ways that parents achieved a sense of purpose.

*“I used to cry a lot, in my shower, but now well...it really allowed us to evolve in our lives. We became different people; we really made different life choices. We realized*

*that what really matters is something other than just our little usual worries. It made us appreciate the present moment more, appreciate when everything is going well [...] we evolved as individuals, as a family, and more deeply, as souls.” (Resolved parent)*

**2.4.1.3 Having a good support system.** Parents with a resolved status had good family resources and talked about the role the extended family played in facilitating their adjustment to the transplant and to the medication regimen. There were parents who shared the responsibility of medical demands (i.e., administration of immunosuppressive medication daily, attending frequent medical appointments) with other members of the extended family and trusted that they would take good care of their adolescent. Others, however, found it difficult to trust others outside this immediate circle, such as parents of their adolescent’s friends.

*“It was a lot of work, but everybody was involved to make it a success for [teenager], so it would be a positive experience. Even my in-laws were involved. They came here. We made a great team. We were in separate hospitals, so it had to be really well organized.” (Resolved parent)*

In terms of how they described spousal relationships, some described it as having been strengthened by the challenges associated with the disease, while others felt it had split them apart and that they were in different places emotionally. Effective communication helped spouses who faced diagnosis-related conflicts to resolve them over time. In terms of reactions by their entourage, some parents shared that others did not seem to understand their reality, which made them feel isolated as a result.

*“For a long time, I felt I was on a different planet compared to other families. Even if we explain, other parents do not understand what we go through. The ones who really understand us are parents with sick children, even if it’s a different disease. Some parents worry when their child has a fever and I’m like...it’s just a fever.” (Resolved parent)*



**2.4.1.4 Positive relationships with medical staff.** Parents with a resolved status described their relationships with medical staff as characterized by effective communication and support from the time of diagnosis onward. Parents said they felt welcomed and accepted even at times when they were overwhelmed and emotionally distressed by their child's diagnosis. Some parents even said that the hospital had felt like home to them. Those who experienced difficulties with the medical team were able to address these conflicts and discuss them to find a resolution.

*“The only place where you feel good is at the hospital. It's funny, but it's...it's when you meet other parents; it's with a nurse, a doctor, because you know that they really know how you are, how you feel”.* (Resolved parent)

**2.4.1.5 Donor status.** Among all donor parents, 4 out of 5 had a resolved status, which might indicate that the donation helped diagnostic resolution. Being the donor might have allowed these parents to overcome their guilt about having contributed to their child's disease by giving life for a second time. Parents described their decision to donate as a natural extension of their role as a parent and coming from a sense of responsibility. However, some worried at times about the possible guilt their adolescent could feel in return about the donation. They were mindful not to make their teenager feel guilty and were careful about what they said when they needed to discipline their child about adherence. Parents encouraged their adolescent to accept the kidney as their own and reminded them that it was up to them to decide how they wanted to treat it.

*“I...have no ownership of that organ, it's not mine, it's hers, completely. I would hope that she treats it well, looks after herself, but it's not just the kidney that she needs to look after, there are all kinds of other issues there too. The fact that I donated a kidney to her is kind of irrelevant to me really. It's gone, it's not mine... She needs to look after herself holistically and the kidney is part of that.”* (Resolved parent)

## **2.4.2 Themes that emerged for parents with an unresolved status**

What is striking about parents whose status remains unresolved is that emotions associated with finding out about the diagnosis persist and influence their everyday life. Important themes that emerged from their discourse included the fear that their adolescent might die, and a persistent questioning, “ Why is this happening to me?” They reacted to finding out about the diagnosis as a trauma and experiencing tension and conflicts in their relationships with the medical staff.

**2.4.2.1 Time of diagnosis and early treatment: a trauma.** Parents described their first reactions to the diagnosis as marked by fear and interrogations about the possible death of their child. Many had difficulty letting go of these preoccupations for years and continued to feel in a state of alert. This fear of death persisted even for parents who were cognizant of the positive effects of the transplant on their child’s health and of the related improvements in their adolescent’s quality of life.

*“At first we were angry and crying and we did not understand whether our child would die (...). When [adolescent] does not take the medication, I’m always thinking, this is it, it’s a rejection. I don’t know how long [adolescent] will be with us (...).”(Unresolved parent)*

When parents talked about when they found out about the diagnosis, they emphasized an impression of not being physically present, of being in shock. A few parents even depicted the dialysis period as a trauma that affected their life to the point where they showed great difficulty thinking back on this period without feeling emotionally distressed all over again. For parents whose status is unresolved, this initial emotional distress is re-experienced every time medical complications arise.

*“We always stayed with a cloud over our head. New things were always occurring that we were not prepared for. It’s a roller coaster.”(Unresolved parent)*

*“Each time I go to the hospital, I feel the same thing [...]. The stress always comes back a day before the appointment and it’s like I’m going to receive bad news.”*  
(Unresolved parent)

**2.4.2.2 “Why me?” The search for an explanation.** Parents with an unresolved status showed reactions of avoidance and denial when they were asked about why they thought their child was ill or why it had happened to them. Their answers suggested a refusal to even think about this. Those who were able to speak about these difficult times expressed guilt and often blamed themselves for their child being ill. The thoughts and emotions associated with this question were still experienced on an ongoing basis and parents seem stuck, as they could not find a satisfying explanation.

*“I’m always wondering. It’s not only for me, it’s because we are a really close family. We always asked ourselves why her, why us? I have been crying, lately...you accept things but at the same time...it’s difficult.”* (Unresolved parent)

The guilt, for non-donor parents, seemed related, in part, to not being able to give life to their child for a second time. Some parents appeared torn between the joy of the graft being a success and the sadness resulting from their child’s life depending on the death of another person.

**2.4.2.3 Negative experiences with medical staff.** Parents with an unresolved status described negative aspects of their encounters with the medical staff, such as an impression of coolness, isolation, and frustrations over not being able to get concrete answers or over long delays before the diagnosis was confirmed. Resentment was still present in their discourse, and these conflicts were never brought up with the medical staff.

*“If [adolescent] had been seen before, all this would have never happened. My child was sick for two months; I always said that [teen] was not healing and that it would attack the kidneys.”* (Unresolved parent)

### 2.4.3 Parental practices during adolescence regardless of status

Parents, regardless of their resolution status, entertained several fears and preoccupations about their child's condition, especially around medical adherence. Parents of older adolescents (18 years old) were preoccupied when their adolescent wanted to go to a party or meet friends. They expressed concerns over whether their adolescent would forget to take their meds or consume alcohol.

Having achieved a resolved status does not prevent parents from being overprotective, which is in fact their primary challenge. Many acknowledged their difficulty adapting to their adolescent's growing independence and yearned to adjust better to this important stage. How parents explained their tendency towards overprotection differed across parents. Some said they had been overprotective since the time of diagnosis, others believed they had become more protective since the transplant. They are scared to make mistakes with the immunosuppressive regimen. Yet others said they would be overprotective even if their adolescent were not sick, as it was more likely their personal parenting style anyway than a reaction to the disease. Parents with an unresolved status expressed more distress and preoccupations around their adolescent's need to explore the environment.

*“I panic when he wants to leave the house. I would almost follow him, like a child. I am worrying. [...] If he takes the bus, he'll be freezing on the corner of the street. I feel paranoid. I don't want him to go, I don't want anything happening to him so I prefer when he stays home.” (Unresolved parent)*

Parents who expressed less fear and a more positive attitude seemed less overprotective with their adolescent and more confident in their adolescent's ability for self-care. They demonstrated a better understanding of healthy teenage development, and were less overwhelmed when medical complications occurred.

Across resolution status, when parents were asked about their perception of their roles as parents to an adolescent with a transplant, they perceived they had: 1) to educate their adolescent about the disease and healthy behaviours; 2) to help their teenager become aware of the risks they take and the consequences; 3) to maintain a positive outlook on life and help make life easier for their teenager. For them, good adherence translated into a greater chance for their adolescent to have a fulfilling adult life (e.g., career, family), a better quality of life (e.g., not having to deal with dialysis or another transplant) and more importantly, more time with their adolescent.

## **2.5 Discussion**

In the present study, we aimed to describe the resolution of diagnosis among parents of adolescents with a kidney transplant. We examined the resolution of diagnosis of donor and non-donor parents as well as their parenting practices during adolescence.

First, we found that in the parent sample as a whole there were essentially equal numbers of parents who had achieved a resolved status and of parents who had not, which is consistent with results from a previous study involving mothers of children with cerebral palsy (Sheeran et al., 1997). According to Sheeran et al. (1997), an unresolved status is more closely related to parents' attributes than to characteristics of the adolescents. Parents with an unresolved status showed greater difficulty overcoming the trauma and negative emotions related to the time they found out about the diagnosis.

What is striking about parents with an unresolved status is that they seem to be dealing with symptoms similar to those present in post-traumatic stress disorder, but this cannot be confirmed, as they have not formally been assessed for PTSD symptoms. They entertain fears about their child's death, they act as if reliving traumatic events and they tend to deny or avoid any negative emotions when talking about their child's life and condition. While post-traumatic stress reactions

in parents of sick children have indeed been documented in empirical studies across different populations (Azoulay et al., 2005; Brown, Madan - Swain, & Lambert, 2003; Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang, & Reilly, 2005), more studies are needed to determine associations between post-traumatic stress and having an unresolved status.

With regards to the resolution of diagnosis of donor status, it was interesting to note that only one parent donor showed an unresolved status. This is consistent with our initial intuition and leads us to suggest that being able to play such an active role in the transplantation process may have helped parents overcome some of the negative aspects associated with finding about the diagnosis, namely blaming oneself and feeling helpless. In contrast, for many non-donor parents, strong negative emotions persist as they are confronted with an absence of control, which has been documented before in studies on parental decisions regarding donation (Kärrfelt et al., 2000; Kärrfelt, Lindblad, Crafoord, & Berg, 2003), and with the painful realisation that their child's life depends on the death of another human being. Parents with an unresolved status are also more likely to perceive support from their network as negative (Taylor, 2011) (e.g., impressions of not being understood, of promises not being kept) which not only contributes to a more devastating experience but also enhances feelings of loneliness and discouragement. In contrast, benefiting from the support of the extended family, experiencing positive relationships with the medical staff, having effective communication about the mourning process between spouses and being the parent donor were factors associated with having achieved a resolved status. One hypothesis could be that personal characteristics such as resilience and having strong inner resources might contribute to diagnosis resolution, above and beyond donor status.

For all parents, with a resolved status or not, parental practices were influenced by fears and preoccupations, especially centered on medication adherence. We found that the fear of losing

their child and anxiety about lapses in adherence and about the future were at the forefront of these parents' experience. Overprotection was common among them, even though some were noticeably less overprotective and anxious than others, which is consistent with findings from prior studies involving parents of ill children (Melnyk, Feinstein, Moldenhouer, & Small, 2001; Mullins et al., 2004; Mullins et al., 2007; Tong, Lowe, Sainsbury, & Craig, 2008). In the specific case of donor parents, they presented less overprotection than those who did not donate, which was contrary to what we had anticipated. Because they had given up a part of themselves and put their life at risks, we had anticipated they would be even more involved and overprotective than non-donor parents, but it was not so. Ungar (2009), who described the concept of overprotection among parents specifically writes that overprotective parents tend to see their child as vulnerable, are less flexible than others, use poor coping mechanisms and have a fragile authority. It is possible that parent donors were more determined to perceive their adolescent as healthier than before the transplant, or perhaps they happened to have better coping mechanisms than others.

The study has some limitations, namely that the intimate nature of the relationship between the adolescent and the parent might have influenced what they were willing to disclose. Six participants refused to participate because they did not want to talk about their experience. It is possible that a self-selection bias affected our sampling, with parents who had achieved a resolved status being more willing to participate. Indeed, parents with an unresolved status are more likely to manifest avoidance symptoms. The interviews were conducted post-transplant and subject to retrospective bias. Because of the very limited availability of eligible candidates even across two centers, the final sample includes one parent of two adolescents with a transplant. However, after the analyses were completed, the research team concluded that themes that were relevant for this parent were comparable to those that were discussed by others. We were unable to recruit as many

father-adolescent dyads as mother-adolescent ones, which makes it difficult to fully appreciate how much their experience may be different.

Considering ours was a small qualitative study, our results cannot be generalized to the broader population of parents of adolescent kidney recipients. They are best conceived as hypotheses- generating to inform future, larger scale and possibly longitudinal studies. More research on teenage development and transplantation should take into consideration the experience of parents and their ability to resolve the diagnosis given the significant impact parental practices can have on adjustment, which in turn can influence psychopathology and the capacity for self-care. Results of the present study also suggest a need for better support to parents of transplanted teens. If similar results are replicated in future work, practitioners may gain precious insight by being sensitive to the resolution of the diagnosis process and by being attentive to initial reactions to the diagnosis and displays of unresolved emotions and traumatic reactions. Psychological support may be especially beneficial to parents who show an unresolved status.

## **2.6 Conclusion**

The present study contributes a first description of the resolution of diagnosis among a group of parents of adolescent kidney recipients. The results highlight the challenges related to finding out about the diagnosis, how being the donor may play a role in facilitating resolution for some and how all parents struggle with a tendency to be overprotective, regardless of their resolution status. What remains intriguing is that overprotection was not easily explained either by diagnosis resolution status or by donor status, but seemed better explained by the presence of significant distress in all parents. The disease and managing adherence are at the core of these parents' role and take up considerable space in their relationship with their adolescent. The preponderance of medical preoccupations in the experience of parents causes distress that



influences parental practices and may have repercussions on adolescent development. Our results suggest a need for increased support for parents of transplanted teens as well as more research into the impact of resolution of diagnosis on parenting, and in turn, adolescent development.

## References

- Ainsworth, M. D. S., & Bell, S. M. (1970). Attachment, exploration, and separation: Illustrated by the behavior of one-year-olds in a strange situation. *Child Development*, 49-67.
- Akre, C., & Suris, J.-C. (2014). From controlling to letting go: what are the psychosocial needs of parents of adolescents with a chronic illness? *Health Education Research*, 29, 764-772. doi: 10.1093/her/cyu040
- Allen, J. P. (2008). The attachment system in adolescence. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research and clinical applications* (pp. 419-435). New York, NY, US: The Guilford Press.
- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C., . . . Darmon, M. (2005). Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171, 987-994. doi: 10.1164/rccm.200409-1295OC
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., McCaskill, J. W., Hunt, K. H., Butler, C. M., . . . Janisse, H. C. (2006). Maternal resolution of child diagnosis: stability and relations with child attachment across the toddler to preschooler transition. *Journal of Family Psychology*, 20, 100. doi: 10.1037/0893-3200.20.1.100
- Batshaw, M. L. (2000). When your child has a disability: The complete sourcebook of daily and medical care. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22(5), 334.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. New York, NY, US: Basic Books.
- Bowlby, J., May, D. S., & Solomon, M. (1989). *Attachment theory*. Los Angeles, CA: Lifespan Learning Institute.

- Brown, R. T., Madan - Swain, A., & Lambert, R. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress, 16*, 309-318. doi: 10.1023/A:1024465415620
- Cohen, M. H. (1993). The unknown and the unknowable: Managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research, 15*(1), 77-96.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. Los Angeles, London, New Delhi: Sage.
- Forsberg, A., Nilsson, M., Krantz, M., & Olausson, M. (2004). The essence of living parental liver donation—donors' lived experiences of donation to their children. *Pediatric Transplantation, 8*(4), 372-380.
- Jordan, A. L., Eccleston, C., & Osborn, M. (2007). Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: An interpretative phenomenological analysis. *Eur J Pain, 11*, 49-49. doi: 10.1016/j.ejpain.2005.12.012
- Kärrfelt, H. M., Berg, U. B., & Lindblad, F. I. (2000). Renal transplantation in children: Psychological and donation - related aspects from the parental perspective. *Pediatric Transplantation, 4*(4), 305-312.
- Kärrfelt, H. M., Lindblad, F. I., Crafoord, J., & Berg, U. B. (2003). Renal transplantation: Long - term adaptation and the children's own reflections. *Pediatric Transplantation, 7*, 69-75. doi: 10.1034/j.1399-3046.2003.00018
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W.-T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology, 23*, 7405-7410. doi: 10.1200/JCO.2005.09.110

- Kvale, S. (2008). *Doing interviews*. Los Angeles, CA: Sage.
- Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology, 25*(4), 436-445.
- Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., Moldenhouer, Z., & Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: Strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing, 27*(6), 548.
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Associations with child and parent characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 89-99. doi: 10.1007/s10803-009-0837-x
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology, 52*, 250. doi: 10.1037/0022-0167.52.2.250
- Mullins, L. L., Fuemmeler, B. F., Hoff, A., Chaney, J. M., Van Pelt, J., & Ewing, C. A. (2004). The relationship of parental overprotection and perceived child vulnerability to depressive symptomatology in children with type 1 diabetes mellitus: The moderating influence of parenting stress. *Children's Health Care, 33*, 21-34. doi: 10.1207/s15326888chc3301\_2
- Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., Pai, A. L. H., Carpentier, M. Y., Gillaspay, S., Cheek, J., & Page, M. (2007). The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology, 32*, 973-982. doi: 10.1093/jpepsy/jsm044
- Pianta, R. C., & Marvin, R. (1993). Manual for classification of the reaction to diagnosis interview. *Unpublished manuscript. University of Virginia, Charlottesville.*

- Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A., & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal, 17*(3), 239-256.
- Pires, A. P. (1997). *Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique*. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.
- Rentinck, I., Ketelaar, M., Schuengel, C., Stolk, J., Lindeman, E., Jongmans, M., & Gorter, J. (2010). Short - term changes in parents' resolution regarding their young child's diagnosis of cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development, 36*, 703-708. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01077.x
- Schuengel, C., Rentinck, I., Stolk, J., Voorman, J., Loots, G., Ketelaar, M., . . . Becher, J. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health and Development, 35*, 673-680. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00951.x
- Seamark, D., Blake, S., Seamark, C., & Halpin, D. M. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers: an interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine, 18*, 619-625. doi: 10.1191/0269216304pm928oa
- Shah, P. E., Clements, M., & Poehlmann, J. (2011). Maternal resolution of grief after preterm birth: implications for infant attachment security. *Pediatrics, 127*, 284-292. doi: 10.1542/peds.2010-1080
- Sheeran, T., Marvin, R. S., & Pianta, R. (1997). Mothers' resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *Journal of Pediatric Psychology, 22*, 197-212. doi: 10.1093/jpepsy/22.2.197

- Smith, J., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research* London: Sage.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2007). Pain as an assault on the self: An interpretative phenomenological analysis of the psychological impact of chronic benign low back pain. *Psychology and health, 22*, 517-534. doi: 10.1080/14768320600941756
- Taylor, S. E. (2011). Social support: A review. In H. S. Friedman (Ed.), *The Oxford handbook of health psychology*. New York: Oxford University Press.
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2008). Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics, 121*, 349-360. doi: 10.1542/peds.2006-3470
- Ummel, D., & Achille, M. (2015). Transplant Trajectory and Relational Experience Within Living Kidney Dyads. *Qual Health Res, 26*, 194-203. doi: 10.1177/1049732315570128
- Ummel, D., & Achille, M. (2016). How Not to Let Secrets Out When Conducting Qualitative Research With Dyads. *Qual Health Res, 26*, 807-815. doi: 10.1177/1049732315627427
- Ungar, M. (2009). Overprotective parenting: Helping parents provide children the right amount of risk and responsibility. *The American Journal of Family Therapy, 37*, 258-271. doi: 10.1080/01926180802534247
- Wachtel, K., & Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism, 12*, 575-594. doi: 10.1177/1362361308094505

## 2.7 Table 2.1 Demographics of the dyads

Donor vs. non-donor)	Parent Demographics			Adolescent Demographics						
	Age	Gender	Single Parent	Age	Age at CKD	Dialysis prior to transplant	Age at transplant	Gender	Siblings	Ethnic origin
Non-donor	43	F	No	14	During pregnancy	2	5	F	1S	Caucasian
Donor	42	F	No	16	6 months	5	10	M	1S, 1B	Caucasian
Non-donor	48	F	Yes	16	2	1 ½	3 ½	M	1S	Caucasian
(2X)				18	2	4 months	8	F	1B	
Non-donor	38	F	Yes	18	9	10	11	F	1S	Latin
						treatments				American
Donor	41	F	No	13	At Birth	Unknown	11	M	1S, 1B	Caucasian
Donor	49	M	No	18	2 weeks	-	15	M	-	Caucasian
Non-donor	39	M	Yes	18	5	2	7	M	-	Caucasian
Donor	45	F	No	15	During pregnancy	-	14	F	2S, 1B	Caucasian
Donor	51	M	No	18	9 months	-	15	F	1S	Caucasian

Table 1: S= Sister, B=Brother

## 2.8 Table 2.2 Interview Guide With Parents

---

This list provides examples of questions covered in the interviews. The interviews unfolded differently, as they were influenced by the parent's answers.

---

### Reaction to the diagnosis interview

1. When did you first realize that your child had a medical problem (probe for details)?
2. What were your feelings at the time of this realization?
3. How have these feelings changed over time?
4. Tell me exactly what happened when you learned of your child's diagnosis. Where were you, who else was there, what were you thinking and feeling at that moment?
5. Parents sometimes wonder or have ideas about why they have a child with special needs. Do you have anything like that that you wonder about?

### Child's medical history

- Can you explain the circumstances that lead to your child needing a transplant?
  - Date of transplant / previous treatments

### Organ donation

#### *Deceased donor donation*

- Do you sometimes think about your child's donor? / What comes to your mind when you think about the donor?

#### *Parental donation*

- What are the reasons that motivated your decision to give a kidney to your child?
- Did you consider other options? (Deceased, within the family, friends)
- What are the impacts of the donation (positive/negative) on your relationship with your child?

### Parental practices

- Can you describe for me your relationship with your teenager?
- From your point of view, what is your role as a parent in your teen's life?
- How would you describe your parental practices with your adolescent?
- What are the things that you do not allow your teenager to do?

### Influence of the transplant on parental practices

- What have been the impacts of the transplant on your parental practices?
  - Do you consider that your role as a parent has changed since the transplant?
-



---

### **Development and parental roles**

- From your point of view, what are your teenager's goals and interests now?
- What do you think of his (her) desire (or absence of desire) to be more independent?
- What is your attitude with regard to his (her) desire to be more independent and autonomous?
- What role do you have to play in the identity development of your adolescent?

### **Advising other parents**

- What advice would you give a parent who decides to donate a kidney to his/her child?
  - What advice would you give parents who, like you, have a child who is about to receive a deceased donor donation?
-

## **CHAPITRE 3: SECOND ARTICLE**

### **Becoming Unique: A Qualitative Study of Identity Development of Adolescent Kidney Recipients**

**Marie Leblond  
Marie Achille  
Marie-José Clermont  
Tom Blydt-Hansen**

Department of psychology, Université de Montréal  
Department of Pediatric Nephrology, CHU Sainte-Justine  
Department of Pediatric Nephrology, BC Children Hospital

#### **Authors' Contributions**

Research idea and study de-sign: ML, MA, data acquisition: ML, MJC, TBH; data analysis/interpretation: ML, MA; supervision or mentorship: MA, MJC, TBH.

#### **Acknowledgments**

The first author received a doctoral scholarship from the Canadian Kidney Foundation to conduct this research. Special thanks are due to all adolescents who participated in this project. The authors report no conflict of interest.

Final version of this article published in Pediatric Transplantation  
DOI: 10.1111/petr.13607

### **3.1 Abstract**

Teenagers who receive a renal organ transplant have to take up the double challenge of identity development, the primary task of adolescence, and of overcoming the complexities of their illness. Previous qualitative studies found that adolescents felt that the organ transplant and its treatments mainly defined who they are. The relationship to the donor can be a source of concern to some of them, especially teenagers who received from a parent and feel an obligation to be obedient and grateful. Parent donors interpret their gesture as giving life for a second time, but it is not clear how this particular gesture may influence their adolescent's development. Taking this into account, this article aims to describe and understand the identity development of teenage recipients in a context of parental living donation. We used a qualitative design involving individual interviews with 10 adolescents. Five of the adolescents received from a donor parent, five from a deceased donor. Data were analyzed using Interpretative Phenomenological Analysis. Results suggest identity development is influenced by similar concerns for all adolescents regardless of the donor source: body image, social relationships and anxiety about the future. For those who received from a parent donor, feelings of guilt toward the parent when engaging in risky behaviors for the survival of the graft can be a challenge for identity development.

**Keywords: Identity, Development, Pediatric, Kidney Transplant, Parental donation, Qualitative**

### **3.2 Introduction**

Identity development is considered the primary task of adolescence and the acquisition of a unique identity during this period becomes the basis for a successful transition into adulthood (Kroger, 2007). Much like healthy teenagers, adolescents with a chronic illness have to resolve the tasks of adolescence in order to build a strong foundation for their future life (Fletcher - Johnston, Marshall, & Straatman, 2011), in addition to having to manage several self-care tasks related to their condition (i.e., adhering to an immunosuppressive regimen, maintaining good health habits, following a nutritive diet).

Identity development among teenagers with a transplant has been described as difficult, namely because of their low tendency to explore their environment and engage in different areas, resulting in a developmental delay (Lugasi et al., 2013; Suris, Michaud, & Viner, 2004). Body image, peer relationships, psychological problems and family dynamics are domains that are problematic and impact their development. Empirical data from previous studies show a high prevalence of psychological disorders among teenagers with a chronic illness (Pinquart & Shen, 2010, 2011) and those with a kidney transplant, more precisely anxiety and depressive disorders, social isolation and important delays in school achievements, in comparison with healthy teenagers (Berney - Martinet et al., 2009; Wray & Radley-Smith, 2006).

Parents can exert a significant influence on identity development by means of their parental attitudes and the attachment relationship they have with their child. Attachment is an emotional bond between the parent and the adolescent that can be observed by specific behaviours such as the child seeking comfort with the parent when scared (Bowlby, May, & Solomon, 1989). During adolescence, the relationship with attachment figures (i.e., parents) can facilitate or, on the contrary, complicate the development of important competencies, such as becoming autonomous,

being more independent and building a unique identity from parents (Erikson, 1968; Grotevant & Cooper, 1986). The profound wish for independence and exploration of a new environment is at the center of the adolescent's developmental needs. The goal is to find a healthy balance between attachment behaviours, such as being comforted by a parent or helped in a time of conflict resolution, and exploratory needs, such as getting involved in various affiliations or exploring new interests. The capacity for becoming independent and exploring the world without the constant presence of parents requires security in the attachment relationship (Cassidy & Shaver, 2002). The child's relationship with their parents will impact the development of his or her identity.

As such, research on identity development should take into account the adolescent's environment, the context within which the adolescent evolves and, more importantly, family dynamics, in order to identify positive and negative aspects that can contribute to the adolescent's identity development (Bronfenbrenner, 1979). Certain specific parental behaviours, namely warm contacts, a supportive attitude and an open communication are associated with an identity considered achieved (i.e., which has gone through a period of crisis, and where the adolescent explored and engaged in the environment) (Adams, Berzonsky, & Keating, 2006; Beyers & Goossens, 2008; Perosa, Perosa, & Tam, 2002). On the contrary, parental overprotection is a risk factor for adolescents failing to develop autonomy and independence, which, as shown by empirical data, is common among parents of children who received a transplant (Tong, Morton, Howard, McTaggart, & Craig, 2011).

In paediatric kidney transplantation, parental living donation is considered the best medical option and is associated with positive outcomes such as a better quality of life and fewer complications after the graft compared with deceased donation (Jungers, Man, Joly, & Legendre, 2011; Knoll, 2008). However, for some adolescent recipients, negative emotions emerge. As described by Tong, Morton, Howard, and Craig (2009), some teenagers who received an organ

from a parent express greater anxiety and feel they have to be forever grateful to their donor-parent. Some express regret and would have preferred a cadaveric donation. Given the unique context of parent-to-child donation, the question arises as to how these feelings of anxiety and indebtedness may influence the adolescent's capacity and willingness to gain a distance and become more independent from his or her parents and whether receiving an organ from a parent could constitute an obstacle to the construction of a unique identity. The question also arises as to how this gesture may influence the donor parent's attitudes, and in turn, the adolescent's development.

In the present study, our interest was to describe the experience of adolescents living with a kidney transplant and going through the process of identity development. More precisely, we aimed to describe ways in which the transplant influences identity development. Our second goal was to examine the possible similarities and differences between adolescents who received from a parent donor and those who received from a deceased donor, in terms of their identity development and their relationships to their parents.

### **3.3 Methods**

#### **3.3.1 Study design.**

We chose a qualitative method as it allows an in-depth exploration of adolescents' experiences, using semi-structured interviews enabling the first author to cover questions in an order that would follow the adolescent's verbalizations. For the analysis, the interpretative and phenomenological approach (IPA) was used to portray data, a method often used in health psychology. It is suited to provide an interpretation of patients' experience of dealing with the disease and its treatment, rather than simply describing it. As this method of analysis is concerned with understanding a particular phenomenon in a particular context, studies based on IPA usually benefit from a focus on a small number of participants (Smith, Flowers, & Larkin, 2009), as

demonstrated in several studies using approximately 9 to 12 participants (Jordan, Eccleston, & Osborn, 2007; Seamark, Blake, Seamark, & Halpin, 2004; Ummel & Achille, 2015).

### **3.3.2 Participants.**

Participants were 10 adolescents with a kidney transplant. Five adolescents received the kidney from a parent donor and five received the kidney from a deceased donor. To be eligible to participate, teenagers had to be between 11 and 18 years old, have received the graft at the nephrology clinic at CHU Sainte-Justine (Montreal, QC) or at the BC Children's Hospital (Vancouver, BC) and still be followed at one of these clinics. The clinics where these adolescents are followed are housed within pediatric hospitals. Clinics are held once a month and upon each visit, each child typically meets with the nurse and the nephrologist. Usually, parents accompany them to their follow-up meetings. In both hospitals, once teens become young adults, they are transferred to an adult facility with a transition program that helps smooth the transition. Exclusion criteria included cognitive disabilities likely to interfere with the interview process and having neither French nor English as a first language. Once ethics approval was obtained from both pediatric hospitals, participants were recruited between July 2016 and August 2017. Eligible adolescents were sent a letter describing the study signed by the head nephrologist in each institution informing them that the primary investigator would follow up with a phone call to assess their interest in participating. The diversification of the sample was considered a priority in order to derive results that cover a wide spectrum of experiences as possible (Pires, 1997). Participants were selected based on age, gender of the adolescent, age at the time of the transplant and family composition (single or dual parents; siblings or only child) (for participants' demographics see table 1). Among the 34 adolescents eligible to participate, six refused because they did not want to talk about their experience, four were not available on the suggested dates and 14 could not be

reached. Written consent was obtained from adolescents and parents, separately. The participants had never met the researcher prior to the interviews. The 10 adolescents who participated completed the interview.

### **3.3.3 Measures.**

The first author, a Ph.D. female student in clinical psychology with experience in CKD and in interviewing young patients and their parents, conducted the interviews with the adolescents, individually. Interviews lasted from 60 to 90 minutes and were digitally recorded to allow for accurate transcription (Kvale, 2008). Transcripts were not returned to participants. The one-time interview took place at the nephrology unit (n = 3) or at the participant's residence (n = 7). Only the adolescent participant and the researcher were present during the interview. The interviews were conducted following the interview guide (see table. 2) and in a flexible manner in order to keep the focus on what emerged from adolescents' discourse as most relevant and most important to them. The principal investigator (ML) coded the interviews and discussed emergent themes with the second author (MA) a clinical psychologist with experience in CKD and organ transplant.

In phenomenological qualitative studies, authenticity of the interviewer is considered important in assessing a fair description of the participant's experience. The interviewer kept an empathic posture and allowed participants to take a pause when they needed. To maintain reflexivity (Denzin & Lincoln, 2011), the first author made a conscious effort to acknowledge her own assumptions and feelings and kept reflexive notes in a journal after each interview in an effort not to let her subjectivity interfere with the analysis performed afterwards (Morrow, 2005).

### **3.3.4 Data Analysis.**

In order to remain faithful to the descriptions and perceptions of the participants, the



Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) (Smith et al., 2009) was used to analyze interview transcriptions. IPA consists of 6 steps. The first involves reading and rereading several times the first transcription while annotating in the margin what seems interesting in regard to the experience under study. The second step consists of noting initial comments about what is significant, while in the third step, the researcher looks for emergent themes within the transcript. In the fourth step, the researcher looks for connections between themes and organizes them in an analytical rather than a chronological ordering. The fifth step consists repeating all the preceding steps of the analysis with the remaining transcripts, one at a time. In the final step, the researcher looks for patterns between previously identified themes across all transcripts. IPA does not generate a coding tree for all participants but rather allows identification of themes that stand out as important and significant to each participant. Saturation of data was discussed with the research team.

### **3.4 Results**

Five major themes emerged from the analysis. These themes are important factors mentioned by adolescents when they described having to build their own identity. When relevant, they are presented in relations with the origin of the graft (donor parent vs. deceased donor).

#### **3.4.1 Self-concept: “I have a piece of someone else; I’m not different, I have a difference.”**

Adolescents were ambivalent when dealing with concepts of normality and difference. Most of them identified as normal people when they compared themselves to others and this sense of normality came from the similarity between their preoccupations and those of their friends such as schoolwork, graduation, finding a job and going to social events. However, the gap they felt separated them from other teenagers and caused distress. This can be explained by different factors.

First, for many, the vulnerability and fragility they experienced in periods of medical complications made them feel abnormal. At these times, adolescents perceived themselves as sick persons. The transplant was then considered a moment when a more normal life would begin. Their life became more about exploration and self-accomplishment than about “surviving” and dealing with constant medical appointments. A minority considered the transplant as disabling and these adolescents were seeing themselves as ill, abnormal and more fragile than their friends. They wished they could have had the same lifestyle and liberty as others. One adolescent felt more normal before the transplant than after, because of the weight gain brought on by the immunosuppressive medication.

Secondly, maturity and acceptance of the medical condition influence the way they considered themselves. Adolescents who showed more maturity and who had somewhat come to terms with their medical illness saw themselves as healthy but different. They also described the values they received from their parents, like accepting and loving themselves, as contributing to a feeling of being normal. Being different was described as a very normalizing and positive thing, because according to these resilient adolescents, everyone has something different about them. In other words, the transplant did not make them different; they were different because of their personalities.

*« I'm different but everybody is in a sense. Yes, I have a kidney transplant but it's not because of the kidney transplant that I consider myself different. I consider myself different for a lot of reasons, my qualities, my flaws, but not because I have a kidney. The thing is everybody has something that makes them different from others [...] My friend told me the other day, "I consider you healthy because you are in shape, you are always there, it's not like you are lying down at home, sick." It made me think and I also talked about it with my mother. Yes, I have a transplant, I have a lot of side effects and I'm very tired. [...] If someone looks at me, he won't know that I had a kidney graft. So...I don't consider myself being a sick person." (15y old)*

Thirdly, the perception of peers was crucial in how teenagers saw themselves. The majority did not want to feel exposed or weak in front of others, especially in front of adolescents their own age. They would much rather be described as having a difference than as being sick teenagers. Those who felt accepted as they are by their peers felt more normal than those who experienced rejection.

Most adolescents who received from a donor parent felt their parent was very supportive of the idea that the kidney was now theirs, which contributed to a sense of normality and allowed them to integrate the new organ more quickly and easily.

### **3.4.2 Body image: “My body is the temple of my journey.”**

Boys and girls were equally concerned about body appearance. Scars and other body features such as looking younger or having a weight problem were among the most cited preoccupations for these adolescents. Body alterations made them feel vulnerable and exposed, as it represented the disease and reminded their entourage that they were sick. For some, strong negative emotions like shame and a desire to hide their scars precluded them from participating in social events. It contributed to a sense of isolation and an impression of not belonging. Body alterations made it difficult for these teenagers to accept their body, which influenced greatly their self-esteem. 8 of the 10 adolescents expressed preoccupations with regard to body image and a desire to change something about their body, in order to look more like others of their age.

Simultaneously, many adolescents, the majority being girls, stressed the importance of accepting their body as it was, because it represents their journey, and therefore, their strength and perseverance. One adolescent was preoccupied with stretch marks, but expressed the need to accept them, in order to feel better about herself. Nevertheless, all teenagers considered that accepting your body was a long process. In that sense, older adolescents in this sample seemed more accepting of their body than younger ones.

At two extremes, one young teenage girl felt very proud of her body and said she was used to it, having been grafted at age 2 and having had scars her whole life. One male, who received from a donor parent during adolescence was deeply affected by the transplant and its impacts on his body and struggled with self-mutilation. For him, it was very hard to accept his “new” organ and his “new” body.

*« I really don't like myself, the interior and the exterior, but I feel like I'm able to accept my disease. I don't accept my body. The things I really don't like are the scars. I find it very ugly. [...] I prevent myself from going to swim with my friends. [...] They can tell me they think it's beautiful but I really don't like it. But I think there is a connection...I strongly dislike talking about my story, what I experience because of my condition. If they see my scars, they will ask a lot more questions. I think it's like a vicious circle. (16y old)*

### **3.4.3 Social sphere: “My friends, they accept me as I am.”**

Adolescents considered the relationships in which they can be truly themselves and talk about their medical problems as strong and fulfilling. Most of them had good relationships with their peers and felt accepted within their group of friends. For some, the feeling of being more mature than other adolescents their age made it difficult to build friendships and contributed to their tendency to isolate themselves from others.

*“They're definitely different. I'm not really... super close, I'd say, with anyone. Like I have one good friend, I'm closest to. I think a lot of people think I'm closer to them than I actually am. Like our parents and stuff because, um, again, I have a really hard time sharing anything about that and like that puts a bit of a barrier between me and other people. [...] I don't know, maybe it's just people I know and maybe it's just my age, but people have a really hard time I find acknowledging it or like talking about it and I find it really awkward that they just don't. It puts a bit of a barrier.” (18y old)*

Three adolescents were isolated from others and thought that they did not have many or good enough relationships with their peers. Some felt judged and rejected and even recalled dealing

with intimidation when they were younger. A few teenagers, mostly boys, had difficulties in the social field. They were frustrated at the idea that they sometimes could not do what their friends were doing, such as practising certain sports or engaging in behaviours like drinking. All adolescents shared about their medical situation a lot more with long-time friends than with acquaintances. They did not feel comfortable speaking about their condition with people they just met, as the disease represented a secret garden. Teen girls had more open conversations with their friends about their medical condition and felt more accepted. For most teenagers, social relationships were positive and contributed to a feeling of belonging. One adolescent stressed the importance of having friends who had good health habits. Having a parent donor did not seem to have an influence on social relationships.

When asked about love relationships, the importance of being accepted as they are and being ready to talk about their medical problems were important factors in their willingness to be in a relationship. Some felt they were not ready and others have had some love relationships in the past that did not last long. In the eyes of these adolescents, the transplant was not considered a barrier to having a relationship.

*“My last relationship was OK, it went great. We told each other everything, we trusted each other. We broke up because of the distance, but the transplant does not preclude me from having a boyfriend or a girlfriend, like everybody else. He does not stop at “OK you are different”, there is no judgment. Very often I talk about it and they are « OK I did not even notice ». So that’s it, it’s not a barrier for having a boyfriend or a girlfriend.” (18 years old)*

### **3.4.4 Family Sphere.**

**3.4.4.1 Closeness and communication.** Variations in closeness and communication among these families were present among teenagers. Almost all adolescents gave a general description of their relationship with their parents as good. The most appreciated elements of the relationship

were an open communication and a feeling of being supported when facing difficulties related to their medical condition but also those related to their daily struggles. They were convinced that their parents would always be there to support them.

*“I have a close relationship with both of my parents, it’s very open, we talk about everything, and I don’t hide anything from them. We have a really good relationship. (18y old)*

However, for two teenagers the communication with their parents was mainly based on treatment adherence and everyday life routine. They felt uncomfortable talking about emotions or difficulties related to the transplant, which contributed to living a less fulfilling relationship. Closeness and feelings of belonging were different for adolescents who received from a donor parent and those who did not. Adolescents who received from a donor parent described a very close bond. After the donation the relationship became more profound and these adolescents felt even closer to their parent donor than before. Those who received from a deceased donor did not mention any change in closeness with their parents after the transplant.

*“Since the transplant, I argue a lot with my mom [parent donor], but I also feel a lot closer. It’s weird. We are definitely more accomplices than before, we understand each other.” (15y old)*

**3.4.4.2 Perceived overprotection.** One of the major themes that became central to the experience of these adolescents in their perception of their parent’s practices was a feeling of being overprotected. All adolescents were able to identify when their impression of being overprotected first appeared. Some teenagers said their parents were always overprotective, due to their medical condition, while others said their parents became more anxious and preoccupied after the transplant. Some participants felt that overprotection was an important barrier to their desire to be

more autonomous and felt that these kinds of parental attitudes precluded them from reaching important milestones during adolescence, such as autonomy, independency and exploration.

When considering the overprotection and close nature of their relationship. Most teenagers, on the other hand, whether they received from a parent or not, did not wish for more liberty or more independence from them. Some were scared at the idea that they would have to do some things alone. Some of them still relied on their parents for basic everyday life chores, such as cleaning their room, while others were more autonomous. What was common to these adolescents was that even if they felt overprotected, the overprotection contributed to a feeling of safety in the family, and the idea of living without the constant presence of this safety net (i.e., overprotection) caused distress.

*“They are strict, but in a good sense. Sometimes we have the impression that they are too strict, but it’s for the better [...]. When I was younger, my mom overprotected me. She had to do a lot; she was not working anymore. Because I was overprotected a lot when I was little, I was having a lot of trouble going to daycare. I did not want to leave the house.” (14y old)*

**3.4.4.3 Indebtedness or gratefulness?** Two adolescents among five who received from a parent donor felt distress when thinking about experimenting some behaviours that were susceptible to put the graft at risk and said he would feel guilt toward his parent donor for trying those things. The other three adolescents mentioned how careful they were with their new kidney and the importance of taking good care of it, as it was a gift they received, but did not necessarily feel they had a debt toward their parents.

*“It’s like at the bank, you can reimburse, but a debt like this, you can never repay that. If you make a mistake, if you don’t take your meds for example [...]. She gave me a life for a second time. I feel like I always owe her something. I always feel like*

*I have to think about the future, not make a mistake, not lose the graft. I think more about the future than the present, a little.” (16y old)*

*“I would not say I am indebted, not that I owe him anything... I am grateful, that’s the word I was searching for. [...] But I won’t deliberately not take my meds, because I know he put effort in giving it to me.” (17y old)*

**3.4.4.4 I am stronger than you think.** The majority of adolescents thought they were perceived as courageous, strong and mature by their parents but two participants did not feel trusted or strong in the eyes of their parents. They thought their parents’ attitudes were not coherent with their character. Most adolescents were able to appreciate how the transplant likely affected their parents’ lives, whether the parent was the donor or not, but wished their parents were able to let go of the experience of the disease in order to encourage their growing capacity to be independent.

*“Last year I went to a party at the end of the school year. Some boys arrived and made up a campfire. When my friends left, I stayed with those guys. But now my mom doesn’t want me to go, because she says they are not my age, but most of them were 14-15 years old. [...] It’s dull because that’s not how I’ll make new friends. [...] My mom, she had her ups and downs, because of my transplant. Sometimes it will influence... I have a friend who smokes, she thinks I’m susceptible to be influenced, but I’m not at all.” (16y old)*

### **3.4.5 Profession/Career: “Questions about the future”.**

In general, the transplant could be considered a catalyst for identity development, as it resulted in more energy that can be invested in exploring and a feeling of having new possibilities. But for some, it was still considered an obstacle to exploration and engagement in desired interests in the professional, athletic and personal spheres. Adolescents had to make compromises between what they wanted to do and what they could do. The deception brought on by the renunciation of prior interests was, for some, hard to accept. Most teenagers expressed their desire to explore different domains of interest and possible future vocations, but few were actually engaged in activities related to these interests. Some of them had a tendency to put off exploration and



engagement because of the constraints they experienced when they were sicker (e.g., spending months in a hospital, home dialysis, being in bed during several weeks) and showed little motivation. The lack of exploration and engagement was also exacerbated by the interdependency in the relationship between them and their parents, as they wanted to stay close to their parents, but not for all adolescents. Others felt they were not considered autonomous by their parent and were faced with the impossibility of exploring the world as they wished they could.

Despite having to deal with some limitations, most adolescents turned to a new value: giving to others. They expressed a desire to have a career in the health sciences field. They showed resilience, as they found it important to use their experience in a positive manner and to help others, thanks to their knowledge and their experience as sick children. Only two adolescent boys wanted to pursue a career in mechanics. Half of the adolescents who received from a parent donor were preoccupied with the idea that they would need another organ later on. They asked themselves who was going to be the donor and who would help them. These participants felt anxious and distressed when thinking about the fact that their parent donor would someday, no longer be there to help.

*“I feel gratitude, because I tell myself that when I’ll be old, I mean I don’t know, maybe I won’t have a person like that who would be willing to do everything to help me and to give me a kidney. In fact, it scares me a little. I saw on Facebook an old man walking in the street with a sign in his hands, saying he was looking for a kidney for his wife. I don’t want to be in that situation, with nothing, on dialysis, when I’m older.” (15y old)*

### **3.5 Discussion**

The present study’s objective was to describe the experience of adolescent transplant recipients in terms of identity development and to examine differences and similarities between teenagers who received from a parent donor and those who received from a deceased donor.

Findings suggested that the transplant allowed a more fulfilling life and became a catalyst for changes associated with identity development (i.e., exploring new interests and life domains), but was also considered an obstacle as it forces teenagers to make compromises between what they want to do and what they can do. As was found before (Lugasi et al., 2013), our results suggest that adolescents are in an explorative state, no matter what age they are, and that not all engage in self-defining groups or activities.

What seemed to complicate self-definition included physical impacts of the transplant (i.e., scars, weight gain) and negative comparison to healthy peers. The ambivalence they felt when considering themselves as normal or sick was at the core of the challenge of building their identity. Body image was also a contributing agent to how they felt about themselves and their general self-esteem. Talking about scars and physical characteristics with friends contributed to a positive self-image, which is consistent with prior results that hewed that feedback from peers is important in shaping body image (Clark & Tiggemann, 2006; McCabe & Ricciardelli, 2003). For those who struggled with a negative body image, the company of healthy peers confronted them with a reflection of their own incapacity and breed low self-esteem. Body dissatisfaction was present for most, but not for all, and this calls attention to the possible factors that influenced positively the presence of body acceptance. Age could be one of the answers, as some teenagers received the transplant at a very young age (i.e., two years old) and therefore did not have to go through the acceptance of changes (i.e., having scars, weight gain) that occurs during adolescence. Younger participants did not experience the same preoccupations as others that come later in adolescence, like wanting to be in a romantic relationship (Markey, 2010). According to recent literature on body image, authenticity and self-love, values that are transmitted through family dynamics and parental attitudes during upbringing, influence teenagers' body image, and their sense of self (Harter, 2003; Harter & Whitesell, 2001). These results are in line with many other empirical

studies that demonstrated that warm family contacts and the parent's ability to promote the development of their child's unique character is associated with healthy development (Berzonsky, 2004; Beyers & Goossens, 2008; Schachter & Ventura, 2008).

Some results highlighted differences between girls and boys, namely in the body image area, with boys who seemed to be struggling more lengthily with accepting the physical traits of the disease. In the case of boys, body dissatisfaction is associated more with internalized self-expectations than with social comparison. They also talk less with their peers about their condition, which contributes to a higher presence of isolation than among girls (Carlson Jones, 2004). Our results are coherent with those of prior studies indicating that girls used more self-disclosure with their peers than boys (McNelles & Connolly, 1999; Rose, 2002; Zaratany, McDougall, & Hymel, 2000) which contributed to a better self-esteem (Laible, Carlo, & Roesch, 2004; Wilkinson, 2004).

Our findings highlighted interesting differences between adolescents who received from a parent donor and those who did not. The impact of donating seemed positive, as all adolescents felt closer to their parent after the donation. Importantly, parent donors were seen as supportive of the idea that the kidney now belongs completely to their teenager, which fostered identity development and self-definition. However, receiving from a parent brought on feelings of indebtedness for two teenagers, which has been documented in prior studies (Kärrfelt, Lindblad, Crafoord, & Berg, 2003; Tong et al., 2011). Feelings of guilt or self-blame altered these teenagers' engagement in activities they were drawn toward in an attempt not to disappoint their parents or alter the kidney. The donation implicated therefore positive influences on identity development and negative ones. What seemed important in the eyes of all teenagers was their parent's attitude and for those who received from a parent donor, their parent's reaction after the donation. According to our results, parent attitudes are important to consider when assessing the adolescent's capacity to integrate and

to accept their new kidney as some feelings about the parent donor can possibly preclude them from engaging in explorative behaviours.

Most adolescents, whether they received from a parent donor or not, had good perceptions of their parents; they felt protected, supported and understood most of the time. A few expressed a lack of security and a great deal of anxiety when being away from a protecting figure, which could partly explain the low engagement in groups and activities that foster the development of identity and the absence of desires of being free from parental strings. In sync with the theory of Allen (2008), adolescents who demonstrate a lack of affective security during adolescence will have difficulty becoming independent, at both emotional and functional levels.

Our study was conducted with a sample of 10 adolescents, and therefore our results cannot be generalized to the broader population of adolescent kidney recipients. Nevertheless, because of the importance of the parent and adolescent relationship for identity development and because attachment during adolescence is a precursor for future relationships and psychopathology in adulthood, results from our study suggest the relevance of conducting larger-scale studies, preferably longitudinal, examining parent-child relationships and the development of attachment when these patients are young age. This study, in addition to many previous studies that have given voice to adolescent transplant recipients (Lugasi et al., 2013; Tong et al., 2009; Tong et al., 2011) calls for a better support of these young patients throughout the adolescence period. Results emphasize the need to open conversation early on, about thoughts, emotions and behaviours surrounding body image, as well as the physical impacts of the transplant. Based on our study and previous ones on identity and kidney transplant, in an effort to promote autonomy and the development of a unique identity and integrating the questions about “normalcy” and “difference”, medical teams and parents who interact with these young patients should support the adolescents in their attempts to try new self-defining choices, groups and activities.

The study has limitations, namely the nature of the relationship between the adolescent and the parent that might have influenced what the adolescents were willing to share in the interview or not. The interviews were conducted post-transplant and subject to retrospective bias, especially for teenagers who received the transplant at a very young age and remembered little of their experience. Among those who did not want to participate, 6 refused because they did not want to talk about their story. The sample may have consisted of more adolescents who were open about their condition and encouraged by parents to participate and less of adolescents who may struggle with their experience related to the transplant and their chronic condition. In that sense, teenagers who did not want to participate may be the ones who are more isolated and those who may suffer of their experience of having had a transplant the most. All teenagers who were contacted and received from a donor parent wanted to participate and this may have prompted our sample to be consisted of adolescents who had a somewhat good experience with the transplant.

### **3.6 Conclusion**

The present study offers new insight into identity development among adolescent kidney recipients and the possible influence of the type of donation on this process. It also suggests avenues for future research to investigate these important processes more in depth. Our results highlight some of the challenges related to identity development, to receiving from a parent donor, in the context of living parental and deceased donation. Identity development is complicated by questions surrounding normality and sickness and seems greatly influenced by body image, and teenage boys and teenage girls appear equally concerned about it. Receiving from a parent is described as a positive experience for most, but feelings of guilt can be a threat to healthy development. They are in a state of exploration, and this state is more difficult to enter for teenagers who are anxious and who are still relying on parents for most everyday responsibilities, including adherence.

## References

- Adams, G. R., Berzonsky, M. D., & Keating, L. (2006). Psychosocial resources in first-year university students: The role of identity processes and social relationships. *Journal of Youth and Adolescence*, *35*, 78-88. doi: 10.1007/s10964-005-9019-0
- Berney - Martinet, S., Key, F., Bell, L., Lépine, S., Clermont, M. J., & Fombonne, E. (2009). Psychological profile of adolescents with a kidney transplant. *Pediatric Transplantation*, *13*, 701-710. doi: 10.1111/j.1399-3046.2008.01053.x
- Berzonsky, M. D. (2004). Identity style, parental authority, and identity commitment. *Journal of Youth and Adolescence*, *33*(3), 213-220.
- Beyers, W., & Goossens, L. (2008). Dynamics of perceived parenting and identity formation in late adolescence. *Journal of Adolescence*, *31*, 165-184. doi: 10.1016/j.adolescence.2007.04.003
- Bowlby, J., May, D. S., & Solomon, M. (1989). *Attachment theory*. Los Angeles, CA: Lifespan Learning Institute.
- Bronfenbrenner, U. (1979). Contexts of child rearing: Problems and prospects. *American Psychologist*, *34*(10), 844.
- Carlson Jones, D. (2004). Body image among adolescent girls and boys: a longitudinal study. *Developmental Psychology*, *40*, 823. doi: 10.1037/0012-1649.40.5.823
- Cassidy, J., & Shaver, P. R. (2002). *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications*. New York, London: The Guilford Press.

- Clark, L., & Tiggemann, M. (2006). Appearance culture in nine - to 12 - year - old girls: Media and peer influences on body dissatisfaction. *Social Development, 15*, 628-643. doi: 10.1111/j.1467-9507.2006.00361
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. Los Angeles, London, New Delhi: Sage.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. Oxford, England: Norton.
- Fletcher - Johnston, M., Marshall, S., & Straatman, L. (2011). Healthcare transitions for adolescents with chronic life - threatening conditions using a Delphi method to identify research priorities for clinicians and academics in Canada. *Child: Care, Health and Development, 37*, 875-882. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01318
- Grotevant, H. D., & Cooper, C. R. (1986). Individuation in family relationships. *Human development, 29*(2), 82-100.
- Harter, S. (2003). The development of self-representations during childhood and adolescence. In M. R. Leary & J. P. Tangney (Eds.), *Handbook of Self and Identity* (pp. 610-642). New York, NY, US: The Guilford Press.
- Harter, S., & Whitesell, N. R. (2001). On the importance of importance ratings in understanding adolescents' self-esteem: Beyond statistical parsimony. In R. J. Riding & S. G. Rayner (Eds.), *Self perception* (pp. 3-23). Westport, Connecticut London: Ablex Publishing.
- Jordan, A. L., Eccleston, C., & Osborn, M. (2007). Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: An interpretative phenomenological analysis. *Eur J Pain, 11*, 49-49. doi: 10.1016/j.ejpain.2005.12.012
- Jungers, P., Man, N. K., Joly, D., & Legendre, C. (2011). *L'insuffisance rénale chronique: prévention et traitement*. Paris, France: Lavoisier.

- Kärrfelt, H. M., Lindblad, F. I., Crafoord, J., & Berg, U. B. (2003). Renal transplantation: Long - term adaptation and the children's own reflections. *Pediatric Transplantation, 7*, 69-75. doi: 10.1034/j.1399-3046.2003.00018
- Knoll, G. (2008). Trends in kidney transplantation over the past decade. *Drugs, 68*, 3-10. doi: 10.2165/00003495-200868001-00002
- Kroger, J. (2007). *Identity development: Adolescence through adulthood*. London: Sage Publications.
- Kvale, S. (2008). *Doing interviews*. Los Angeles, CA: Sage.
- Laible, D. J., Carlo, G., & Roesch, S. C. (2004). Pathways to self-esteem in late adolescence: The role of parent and peer attachment, empathy, and social behaviours. *Journal of Adolescence, 27*, 703-716. doi: 10.1016/j.adolescence.2004.05.005
- Lugasi, T., Achille, M., Blydt-Hansen, T., Clermont, M.-J., Geoffroy, L., Legault, L., . . . Bell, L. E. (2013). Assessment of identity and quality of life in diabetic and renal transplant adolescents in comparison to healthy adolescents. *J Clin Psychol Med Settings, 20*(3), 361-372. doi: 10.1007/s10880-012-9344-x
- Markey, C. N. (2010). Invited commentary: Why body image is important to adolescent development. *Journal of Youth and Adolescence, 39*, 1387-1391. doi: <https://doi.org/10.1007/s10964-010-9510-0>
- McCabe, M. P., & Ricciardelli, L. A. (2003). Sociocultural influences on body image and body changes among adolescent boys and girls. *The Journal of Social Psychology, 143*, 5-26. doi: 10.1080/00224540309598428



- McNelles, L. R., & Connolly, J. A. (1999). Intimacy between adolescent friends: Age and gender differences in intimate affect and intimate behaviors. *Journal of Research on Adolescence*, 9(2), 143-159.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52, 250. doi: 10.1037/0022-0167.52.2.250
- Perosa, L. M., Perosa, S. L., & Tam, H. P. (2002). Intergenerational systems theory and identity development in young adult women. *Journal of Adolescent Research*, 17, 235-259. doi: 10.1177/0743558402173002
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2010). Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: an updated meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 375-384. doi: 10.1093/jpepsy/jsq104
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Anxiety in children and adolescents with chronic physical illnesses: a meta - analysis. *Acta Paediatrica*, 100, 1069-1076. doi: 10.1111/j.1651-2227.2011.02223.x
- Pires, A. P. (1997). *Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique*. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.
- Rose, A. J. (2002). Co-rumination in the friendships of girls and boys. *Child Development*, 73, 1830-1843. doi: 10.1111/1467-8624.00509
- Schachter, E. P., & Ventura, J. J. (2008). Identity agents: Parents as active and reflective participants in their children's identity formation. *Journal of Research on Adolescence*, 18, 449-476. doi: 10.1111/j.1532-7795.2008.00567.x
- Seamark, D., Blake, S., Seamark, C., & Halpin, D. M. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers: an

- interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine*, 18, 619-625. doi: 10.1191/0269216304pm928oa
- Smith, J., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research* London: Sage.
- Suris, J.-C., Michaud, P.-A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*, 89, 938-942. doi: 10.1136/adc.2003.045369
- Tong, A., Morton, R., Howard, K., & Craig, J. C. (2009). Adolescent experiences following organ transplantation: a systematic review of qualitative studies. *The Journal of Pediatrics*, 155(4), 542-549. e545.
- Tong, A., Morton, R., Howard, K., McTaggart, S., & Craig, J. C. (2011). “When I had my transplant, I became normal.” Adolescent perspectives on life after kidney transplantation. *Pediatric Transplantation*, 15, 285-293. doi: 10.1111/j.1399-3046.2010.01470.x
- Ummel, D., & Achille, M. (2015). Transplant Trajectory and Relational Experience Within Living Kidney Dyads. *Qual Health Res*, 26, 194-203. doi: 10.1177/1049732315570128
- Wilkinson, R. B. (2004). The role of parental and peer attachment in the psychological health and self-esteem of adolescents. *Journal of Youth and Adolescence*, 33, 479-493. doi: 10.1023/B:JOYO.0000048063.59425.20
- Wray, J., & Radley-Smith, R. (2006). Longitudinal assessment of psychological functioning in children after heart or heart–lung transplantation. *The Journal of heart and lung transplantation*, 25(3), 345-352.

Zarbatany, L., McDougall, P., & Hymel, S. (2000). Gender - differentiated experience in the peer culture: links to intimacy in preadolescence. *Social Development*, 9, 62-79. doi: 10.1111/1467-9507.00111

### 3.7 Table 3.1 Participants' Demographics

Adolescent Demographics						
Age	Dialysis prior to transplant	Age at transplant	Gender	Siblings	Ethnic Origin	Parent donor vs. Non-donor
14	2	5	F	1S	Caucasian	Non-donor
16	5	10	M	1S, 1B	Caucasian	Donor
16	1 ½	3 ½	M		Caucasian	Non-donor
18	4 months	8	F		Caucasian	Non-donor
18	10 treatments	11	F	1S	Latin American	Non-donor
13	Unknown	11	M	1S, 1B	Caucasian	Donor
18	-	15	M		Caucasian	Donor
18	2	7	M		Caucasian	Non-donor
15	-	14	F	2S, 1B	Caucasian	Donor
18	-	15	F	1S	Caucasian	Donor

**Table 1 : S = Sister, B = Brother**

### 3.8 Table 3.2 Interview guide with adolescents

<i>Relationship to the Donor</i>
What comes to your mind when you think about the donor? What are the feelings (emotions) you have when you think about the donor?
<b><i>Parental Donation</i></b> How did you react when you found out that your parent would be your donor? Did your relationship with your donor-parent change since the transplant?
<i>Identity Development</i>
-What are your domains of interests? What interests you? -Did you ever think about what you would like to do as a career? -What are the things that are important to you? (Values, principles of life). -Did you ever have a boyfriend (girlfriend) <ul style="list-style-type: none"><li>▪ How was this relationship?</li><li>▪ What did you like, did not like</li></ul> -Questions about body image and self-esteem What do you think of your body?  -What influence does the transplant have on your relationships with others (Social, Friendships) <ul style="list-style-type: none"><li>○ Do your friends know about your medical condition?</li><li>○ Do you talk to them about it? / How does it make you feel to talk to them about it?</li></ul>
<i>Parental Practices during Adolescence</i>
Describe to me the relationship that you have with your parents? (Mother, father) <ul style="list-style-type: none"><li>• What are the things that you would like them to do differently with you?</li><li>• How do you think the fact that you received a transplant influences the way your parents act with you? Overprotection? More anxious?</li><li>• What do you like about the way your parents act with you?</li></ul>

## **CHAPITRE 4**

### **ÉVALUATION DES REPRÉSENTATIONS D'ATTACHEMENT**

Tel qu'abordé dans les chapitres précédents, cette thèse s'est initialement divisée en deux objectifs principaux: 1) décrire et comprendre le développement identitaire des adolescents greffés rénaux; 2) décrire l'expérience et les pratiques parentales de leurs parents. C'est à partir de l'examen doctoral en avril 2016, et grâce aux connaissances de Dre Marie-Julie Béliveau dans le domaine du développement, que des réflexions sont nées au sujet de la pertinence d'évaluer les réactions au diagnostic des parents et l'attachement chez les adolescents. Cet apport visait à permettre une meilleure compréhension de l'expérience face à la maladie et ses implications au niveau du système d'attachement, ces thèmes pouvant également influencer le développement identitaire des jeunes et les pratiques de leurs parents. Jusqu'à maintenant, aucune étude ne s'était penchée sur l'attachement en contexte de transplantation rénale pédiatrique. De plus, dans la présente étude, nous avons l'opportunité d'examiner les influences possibles du statut de donneur sur les représentations d'attachement.

Bien que nous ayons recueilli plusieurs données intéressantes sur l'attachement, il a été complexe d'intégrer ces données à l'un ou l'autre des deux articles précédents, notamment dus aux contraintes d'espace et aux défis de présenter plusieurs concepts théoriques dans des articles destinés à un public large, non exclusivement composé de spécialistes en sciences humaines et sociales. Ces résultats n'ont donc pas été inclus dans les articles présentés. Néanmoins, compte tenu des constats frappants que ces données nous ont permis de faire, et du fait qu'ils sont complémentaires aux autres résultats de la thèse et intéressants pour un public en psychologie, ils sont décrits dans le présent chapitre.

De manière générale, les résultats nous ont permis d'apprécier à quel point la maladie rénale et la transplantation représentent une expérience traumatique, menaçante, anxiogène, qui pour plusieurs, rendent difficile la construction d'un attachement sécurisant. Ainsi, ce chapitre présentera le contexte théorique pertinent à cet ajout à la thèse, la méthodologie relative au choix

d'instrument et à la cueillette des données et les résultats obtenus. Une courte discussion suivra qui présente notre interprétation des thèmes éloquentes mis en lumière par cette étude.

#### **4.1 Attachement et maladie**

L'attachement a premièrement été décrit par John Bowlby (Bowlby, May, & Solomon, 1989) comme un lien émotionnel puissant entre le parent et son enfant et qui s'observe à travers des comportements spécifiques comme lorsque l'enfant qui a peur recherche le contact avec son parent. L'attachement est classifié en deux types de relations d'attachement entre le parent et son enfant, soit l'attachement sécurisant et l'attachement insécurisant, lequel se divise en deux sous-types (c.à.d. préoccupé, évitant) (Ainsworth, Blehar, Waters & Walls, 1978). Les nombreux apports au niveau de la théorie de l'attachement ainsi que des études empiriques ont permis d'observer que l'attachement est malléable tout au long de la vie. Durant l'adolescence particulièrement, la relation aux figures d'attachement (c.-à-d. les parents) peut faciliter, ou au contraire, compliquer le développement de compétences importantes nécessaires à la vie adulte. Un profond désir d'indépendance et d'exploration est au centre des besoins développementaux de l'adolescent et le but durant cette période est de trouver un équilibre sain entre les comportements d'attachement (p.ex., être réconforté par son parent) et les comportements exploratoires (p.ex., découvrir de nouveaux intérêts). Ce qui demeure certain, c'est que l'adolescent doit ressentir une sécurité dans la relation d'attachement pour arriver à découvrir le monde sans la présence constante de ses parents.

L'attachement a été étudié auprès de différentes populations d'enfants malades. Toutefois, une revue de la littérature met en évidence des résultats différents d'une étude à l'autre. Certaines études n'ont pas dénombré plus d'adolescents malades au type insécurisant en comparaison à des adolescents en santé (Goldberg, Washington, Morris, Fischer-Fay, & Simmons, 1990) tandis que



d'autres ont trouvé une prévalence plus élevée d'attachement insécurisant chez les adolescents souffrant de différentes maladies (Berant, Mikulincer, & Shaver, 2008; Goldberg, Gotowiec, & Simmons, 1995). Au niveau de l'insuffisance rénale terminale, et plus précisément la transplantation rénale, aucune étude ne s'est penchée sur l'attachement, probablement en raison des difficultés de recrutement et de la petite population qu'il est possible de rejoindre. Pourtant, bon nombre d'événements dans leur expérience pourraient justifier des problèmes importants au niveau de la relation d'attachement.

La maladie chronique n'est pas une expérience prévisible; elle bouleverse et chamboule la réalité familiale dès les premières inquiétudes allant jusqu'à la concrétisation du diagnostic et au traitement qui s'en suit. Pour les familles dont un enfant souffre d'insuffisance rénale, la vie vécue en est une ponctuée de périodes d'hospitalisation, de rechutes qui empreignent le quotidien d'insécurité, de stress et de peur (Akre & Suris, 2014). Pour la plupart des parents, le premier contact avec la maladie se fait très tôt puisqu'elle se manifeste souvent durant la première enfance. Ainsi, la vie de famille fantasmée laisse rapidement place à une réalité brutale et souffrante. Les tenants de la théorie de l'attachement mettent l'accent sur le fait que l'attachement se construit dès les premiers mois et les premières années de vie sont donc charnières en ce sens. Tous ces éléments propres à l'expérience des familles sont susceptibles de compliquer le développement d'un attachement de type sécurisant. Pour les parents d'enfants malades, la période liée au diagnostic peut être imagée comme la terre qui se dérobe sous leur pied (Pianta, Marvin, Britner, & Borowitz, 1996). Tout dans l'enfance prendra la forme de signes présageant la possibilité de perdre l'enfant. Ce qui peut sembler des symptômes normaux liés à des problèmes de santé mineurs chez les autres enfants peut être indicateur de contraintes majeures pour ces jeunes. Par exemple, une fièvre banale pour un adolescent ayant reçu une transplantation peut indiquer un épisode de rejet du greffon. Bien que la transplantation améliore les chances de survie de l'adolescent et sa

qualité de vie, le cheminement médical caractérisé par des traitements constants, de l'imprévisibilité et par l'apprentissage de mauvaises nouvelles peut laisser des traces à l'allure traumatique.

#### **4.2 Une méthode d'évaluation projective**

Nous avons utilisé une méthode projective afin d'évaluer les représentations d'attachement des adolescents, notamment en raison de son caractère plus ludique et moins confrontant pour ces jeunes interrogés au sujet de leurs parents, mais aussi pour sa durée de passation qui était plutôt courte. L'apport de l'évaluation projective s'est avéré significatif pour notre étude puisque nous avons eu accès à une réalité interne qu'il était impossible d'adresser en utilisant une entrevue semi-structurée. Nous avons utilisé le Adult Attachment Projective System (AAPs) (George & West, 2001), une évaluation des représentations d'attachement qui permet d'identifier des types d'attachement. Le AAPs contient 8 images ; une neutre et sept représentant des scènes identifiées dans le but d'activer le système d'attachement chez l'adulte (George & West, 2012) et chez l'adolescent (Aikins, Howes, & Hamilton, 2009). Les images représentent un enfant ou un adulte seul, un enfant accompagné d'un adulte et des dyades d'adulte (voir tableau 4.1 pour une brève description des planches). Bien que les images aient été développées dans un but d'évaluation projective, l'administration rappelle davantage celle d'un test thématique. Suite à la passation, les protocoles sont classifiés en quatre styles d'attachement : sécurisant (F), détaché (Ds), préoccupé (E) et non résolu (U). Lorsque le protocole est classifié comme sécurisant, cela indique que les interactions entre l'adolescent et ses parents sont globalement plaisantes et paisibles. Ceux ayant un type détaché tentent au contraire d'éviter les interactions. Une trop grande vigilance et un sentiment de perte d'espoir caractérisent les adolescents ayant un type d'attachement préoccupé. Finalement, les adolescents ayant un type non-résolu sont ceux qui n'arrivent pas à trouver

réconfort et soin auprès de la figure d'attachement lorsque confrontés à des événements traumatiques (Béliveau & Moss, 2009).

George et West (2001) ont conduit une étude de validation qui a démontré une validité convergente entre le AAPs et le Adult Attachment interview (AAI), l'outil de prédilection pour l'évaluation de l'attachement, pour les quatre types d'attachement ( $\kappa = .84$ ,  $p = .0001$ ) et un test de fidélité ( $\kappa = .78$ ,  $p = .001$ ). Les 10 participants ont complété le AAPs suite à l'entrevue semi-structurée. Une experte, formée en AAPs (MJB) a fait la cotation des protocoles et était aveugle à toute autre information concernant les participants. Une analyse qualitative des protocoles a été réalisée indépendamment par l'étudiante chercheuse. Les cotations et analyses ont ensuite été comparées. Les thèmes prédominants ont été conservés et sont répertoriés dans la section suivante.

## 4.3 Les résultats

### 4.3.1 Les types d'attachement.

Les protocoles ont indiqué que sept adolescents sur dix ont un attachement de type insécurisant. Plus précisément, il y avait trois adolescents avec un type préoccupé et quatre avec un attachement de type non résolu. Aucun participant n'a démontré un attachement détaché (voir le tableau 4.2 pour la distribution des types d'attachement chez les participants). Parmi les trois participants avec un attachement sécurisant, deux ont reçu de la part d'un parent donneur. Une évaluation qualitative plus approfondie des protocoles de réponses de ces adolescents a fait émerger des thèmes importants qui sont présentés ici, accompagnés de citations.

**4.3.1.1 Menaces au corps et sentiment de précarité.** Une majorité de participants ont construit des histoires au sujet d'atteintes physiques, de maladie et de complications médicales. Ces situations anxiogènes semblaient persister à travers le temps, sans possibilité d'y trouver issue,

et étaient vécues comme bouleversantes. L'un des éléments significatifs était la présence d'effets secondaires à long terme et d'obstacles à la concrétisation d'un but.

*« Elle, elle faisait un sport quelconque, genre la gymnastique, mettons, pi ben elle s'est blessée pi là elle est triste parce que peut-être qu'elle va être blessée à vie. Peut-être qu'elle ne pourra plus jamais faire de gymnastique. Elle pense aussi à son avenir. Il pourrait arriver qu'elle va voir un physio pour son ligament et après elle pourrait refaire du sport ou être handicapée toute sa vie ». (Banc, insécurisant)*

*« On dirait une petite fille dans une chambre d'hôpital, qui regarde dehors, mon Dieu... mon dieu attend un peu. C'est une petite fille dans une chambre d'hôpital, qui voudrait aller dehors, mais elle peut comme pas à cause de sa condition. » (Fenêtre, insécurisant)*

*« Peut-être que l'enfant est handicapé, comme qui a un problème. Il veut se lever, mais il faut qu'elle l'aide à se lever du lit, pour se préparer pour la journée. Pi là, la maman elle l'aidait parce que c'est son fils. Il souffre. Elle pourrait le prendre dans ses bras pour le mettre sur une chaise roulante pour aller déjeuner pi elle le servirait. » (Scène du lit, insécurisant)*

**4.3.1.2 Composer avec l'idée de la mort.** Des questions entourant la vie et la mort étaient fréquentes et ont eu tendance à être paralysantes. Ceux-ci n'arrivaient pas à formuler un dénouement aux histoires, en laissant planer à la fois l'espoir d'une guérison et la possibilité de la mort. Les personnages faisant face à la mort étaient identifiés comme vulnérables et profondément tristes. Un dénouement favorable était parfois associé à la présence d'un attachement sécurisant.

*« Quelqu'un, soit son père ou quelqu'un de sa famille à un malaise. Elle n'est peut-être pas décédée. Les deux personnes sont tristes de le voir comme partir d'urgence à l'hôpital. Après, ils vont le visiter à l'hôpital. Soit que la personne se rétablit ou que c'est un cas critique et elle ne peut pas. » (Ambulance, insécurisant)*

*« Ben là lui il est allé chez ses grands-parents pi son grand-père a fait un AVC, un arrêt, ou je sais pas là, il est mort. Il était hémophile pi il s'est coupé. Il est mort d'une façon tragique. Lui il est triste parce que son grand-père vient de mourir dans sa face pi là ben la grand-mère est triste aussi, mais elle, il faut qu'elle rassure le petit garçon parce que le petit garçon tsé il est petit. Il est tout jeune et il vient de*

*souffrir un traumatisme. Eux ben ils pensent à peut-être le soigner, mais il est peut-être mort aussi, parce qu'il a un drap tout autour. » (Ambulance, sécurisant)*

*« Hum, ça, c'est la mère, ça, c'est son fils pi ça c'est son autre fils. Pi là, ils sont vraiment tristes tous les deux parce qu'ils regardent son autre fils partir en ambulance. Parce qu'il vient juste d'avoir hum... Il était en train de couper des légumes pi il y a un couteau qui lui a planté dans le pied. Là ils sont vraiment tristes tous les deux, pi là ils le regardent partir en ambulance, parce qu'il est tombé inconscient [...]. Finalement ils ont réussi à survivre, son pied est un petit peu magané, mais il va bien aller pi ils vont pouvoir continuer à fêter Noël ensemble. » (Ambulance, sécurisant)*

**4.3.1.3 Image de soi en souffrance.** Au niveau de l'estime de soi, les participants au type insécurisant ont mis en scène des personnages vulnérables et ont décrit de l'insécurité dans les relations personnelles. Les relations sociales décrites dans les histoires semblent empreintes de rejet et de solitude.

*« Ça, c'est genre quelqu'un qui s'est fait rejeté souvent, ou bin qui se dit genre qu'il est poche, pi à mettons c'est ça. À mettons il ressent genre de la tristesse, pi mettons sûrement genre qu'il s'est fait rejeter, pi après ça il y a quelqu'un qui va aller le voir. » (Banc, insécurisant)*

*« C'est un garçon qui ne voulait pas regarder. Il pourrait peut-être se faire intimider. Peut-être quelqu'un voulait le frapper et lui il disait « non », il ne voulait pas regarder pour ne pas donner son visage ». (Enfant dans le coin, insécurisant)*

Par ailleurs, un manque de soutien, une impression d'être un fardeau et l'absence de contrôle dans la relation caractérisent les protocoles de ceux ayant un type non sécurisant. Il ne semble pas y avoir présence de figures suffisamment réconfortantes ; les figures adultes sont soit absentes ou non investies. La détresse émotionnelle des personnages reste vive.

*« On dirait que c'est un petit gars dans son coin, ses parents sont en train de se chicaner, mais lui il n'aime pas ça, il ne veut pas le voir, pi il ne veut pas entendre rien, pi il n'est pas bien pi il est triste, pi ses parents sont en colère l'un après l'autre pi lui il est obligé de voir ça parce qu'il est pogné là. » (Enfant coin, insécurisant)*

*« C'est une fille qui rentre chez eux après l'école, avec l'autobus faque là elle attend ses parents, mais ils ne reviennent pas, elle a faim pi elle veut souper, mais ils n'arrivent pas, parce qu'ils travaillent. Elle est triste et elle trouve ça plate.» (Fenêtre, insécurisant)*

*« Ça, vite de même on dirait un petit gars qui est dans un orphelinat parce qu'il y a des murs en arrière pi il a l'air pris pi il trouve ça plate parce qu'il n'a pas de parents pi il est triste pi il veut s'enfuir. Il veut une famille. Il va se coucher dans son lit pi le lendemain c'est la même affaire. » (Banc, insécurisant)*

**4.3.1.4 Figures parentales suffisamment bonnes.** La relation parent-enfant est empreinte d'amour, de réconfort, de chaleur et d'une présence constante pour les adolescents dont le protocole indique un attachement sécurisant.

*« Une mère est venue dire bon matin ou bonne nuit à son enfant qui est dans le lit. L'enfant tend les bras pour faire un câlin. Elle lui fait un câlin, lui donne un bisou, ferme la lumière et s'éloigne. L'enfant voulait vraiment un câlin, et aime sa mère. La mère passe à travers la routine du dodo avec son enfant et se sent contente de ça. » (Scène du lit, sécurisant)*

#### **4.3.2 Comparaison des types d'attachement et développement identitaire.**

Dans un deuxième temps, nous avons observé les types d'attachement en relation avec les cinq thèmes identitaires prélevés dans l'analyse qualitative primaire de ces adolescents, soient le concept de soi, l'image corporelle, la sphère sociale, la sphère familiale et la vie future (voir article 2). Les protocoles des adolescents au type insécurisant et ceux des adolescents au type sécurisant ont été relus et analysés côte à côte dans le but d'observer les différences et les similitudes concernant chaque thème. Les cinq thèmes seront discutés brièvement à l'exception de l'image du corps, ce thème pour lequel l'analyse n'a révélé aucune différence entre les adolescents ayant un type sécurisant et insécurisant.

**4.3.2.1 Le concept de soi.** Tous, peu importe le type d'attachement, étaient en quête d'une meilleure compréhension de soi, en discutant de concepts tels que la maladie et la normalité. Ceux

de type sécurisant se sentaient toutefois plus acceptés par leurs pairs et démontraient une vision de soi plus positive, en comparaison avec ceux de type insécurisant.

**4.3.2.2 Les relations sociales.** Les adolescents au type insécurisant ont exprimé plus de difficultés dans la sphère sociale. Ils se sentaient parfois rejetés, avaient peu d'amis et la plupart ne souhaitaient pas être dans une relation amoureuse. Ceux ayant vécu une relation amoureuse l'ont décrit comme une expérience difficile et douloureuse dans laquelle ils ne sentaient ni respectés ni compris.

**4.3.2.3 La sphère familiale.** Les adolescents ayant un type insécurisant ont présenté la relation avec leur parent comme positive et empreinte d'un soutien constant. Ils ont décrit une impression d'être protégé et un désir de garder cette sécurité intacte. Peu motivés à discuter de leur propre identité, ceux-ci se distinguaient des jeunes au type d'attachement sécurisant qui exprimaient fièrement leurs différentes couleurs et leur désir de grandir. Ces adolescents confiants pour qui il était plus facile d'énumérer les difficultés inhérentes à la relation avec leur parent, espéraient secrètement un parent moins exigeant et moins intrusif. Les différents types d'attachement semblaient également être associés à des types de conflits relationnels différents. Ceux au type sécurisant ont nommé des conflits reliés à la vie quotidienne (tâches ménagères, interdiction de sorties) tandis que ceux au type insécurisant ont nommé des problématiques plus importantes (impression ne pas être compris ou de ne pas être suffisant, impression que les parents ne leur font pas confiance).

*« Je sais que même si je l'appellerais il sera pas toujours là pour moi. Hum...des fois quand j'étais jeune, il m'achetait pour que j'aie à vivre... Je savais que tout ce qui me disait c'était juste des menteries. » (Insécurisant)*

**4.3.2.4 L'exploration et la vie future.** Les jeunes ayant un type insécurisant n'avaient pas l'impression d'avoir les habiletés nécessaires pour prendre soin d'eux-mêmes et donc demeuraient

hésitants à découvrir le monde sans la présence de leurs parents. Quelques-uns nommaient un intérêt, tout au plus. Au contraire, ceux de type sécurisant exprimaient une panoplie de domaines d'intérêts en réfléchissant au futur (arts, études médicales, théâtre, sciences, mécanique).

*« Je suis dans une classe de pré-DEP. Pour le métier de calorifugeur tu as juste besoin d'un secondaire 3. Sinon il y a frigoriste, mais c'est une année de plus faque je sais pas trop. Je suis déjà tellement tanné de l'école. [...] Je vais voir si j'ai encore de la motivation après cette année ». (Insécurisant)*

*« Le monde médical me fascine. La biologie est mon sujet préféré et j'aimerais vraiment étudier, être une infirmière. Aussi les aspects comme social et mental. J'écoute beaucoup de podcasts, comme Science Vs ou How to be a Girl, c'est comme une mère qui apprend à vivre avec sa fille qui est transgenre. Je fais du bénévolat aussi. Je lis beaucoup et je pose beaucoup de questions aux professionnels. [...] » (Sécurisant)*

#### **4.4 Réflexions**

La majorité des adolescents de notre échantillon ont démontré des représentations d'un attachement de type insécurisant, et ce, peu importe le statut du parent (donneur versus non-donneur). Parmi ces jeunes, quatre ont démontré des représentations d'attachement non-résolu (U). Selon les auteurs, ce type est attribué lorsqu'il est impossible de déterminer le type d'attachement et les défenses qui y sont reliées en raison d'émotions envahissantes vécues par le participant lorsque placé dans un contexte d'événements traumatiques (George & West, 2012). En ce sens, lorsqu'un danger s'est présenté pour l'intégrité psychologique ou physique, il est possible que le parent dans ce contexte précis a éprouvé des difficultés à réguler son enfant, vivant de la détresse émotionnelle. Une étude réalisée en 2009 a indiqué que le type « non résolu » chez l'adolescent est associé à la présence d'événements négatifs durant l'enfance et à un faible sentiment de sécurité du petit auprès de sa mère (Aikins et al., 2009). Dans ce contexte, l'adolescent peut avoir du mal à développer des mécanismes d'adaptation propices aux situations anxiogènes et chargées émotionnellement. Concrètement, il est plausible de croire que certaines images du AAs ont



provoqué des symptômes traumatiques chez quelques participants (reviviscence des événements, souvenirs traumatiques). Cela a pu teinter les histoires qu'ils ont élaborées, celles-ci qui gravitaient autour de thèmes tels que le danger pour l'intégrité physique du corps, la mort, la vie, la maladie et la perte.

La notion de symptômes traumatiques chez les petits en contexte de maladie chronique a largement été documentée dans la littérature, et ce depuis une vingtaine d'années. C'est suite à la publication de plusieurs études sur le trauma chez les survivants de cancer (Bruce, 2006), d'accidents tragiques (Otto et al., 2007) et de maladies chroniques (Landolt, Vollrath, Ribl, Gnehm, & Sennhauser, 2003) que des chercheurs ont élaboré l' *Integrative Model of Pediatric Medical Traumatic Stress* (Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang, & Reilly, 2005). Le terme *Pediatric medical traumatic stress* (PMTS) est défini comme suit : un ensemble de réponses psychologiques et physiologiques des enfants et de leurs familles à la douleur, aux conditions chroniques, aux procédures médicales et aux expériences invasives (National Child Traumatic Stress Network, 2003). Les PMTS incluent la détresse psychologique, la reviviscence des événements et l'évitement de situations similaires, et celles-ci qui varient en intensité, peuvent devenir particulièrement handicapantes et diminuer le fonctionnement de ceux qui en souffrent. Une revue de littérature récente (Price, Kassam-Adams, Alderfer, Christofferson, & Kazak, 2015) a d'ailleurs démontré que des symptômes qui s'apparentent au TSPT (c.-à-d. trouble de stress post-traumatique) sont très présents chez les jeunes survivants de cancer, mais encore plus prévalent chez les enfants vivant une situation tragique imprévisible (accident de voiture, fractures incroyables), et ceux recevant une transplantation. L'interprétation subjective de l'enfant et de son parent face aux événements médicaux, comme l'impression d'être entre la vie et mort, a été désignée comme un prédicteur significatif des PMTS (Price et al., 2015).

Les représentations d'attachement auxquelles nous avons eu accès ont fait transparaître la présence possible d'événements traumatiques chez ces jeunes, qui peuvent avoir affecté l'échafaudage d'un attachement sécurisant. Malgré la présence constante des parents et leur accompagnement indéniable à travers la maladie, il est plausible de croire que ces derniers, qui ont eux-mêmes vécu des événements traumatiques (Béliveau & Moss, 2009), ont éprouvé des difficultés à se réguler et donc possiblement à fournir les ingrédients nécessaires à l'apaisement des PMTS chez leur enfant. En ce sens, les adolescents au type sécurisant ont peut-être reçu le soutien de parents moins affectés par des PMTS et des ressources moins épuisées de régulation émotionnelle. Comme deux participants sur trois ont reçu d'un parent donneur, une hypothèse pourrait être que ces parents ont vécu moins de traumatisme ou encore, ont pu agir sur ces symptômes relativement tôt, en jouant le rôle du donneur ou en s'y préparant.

Les données qualitatives ayant émergé de la comparaison du type d'attachement et des thèmes liés au développement identitaire sont tout à fait cohérentes avec la théorie de l'attachement à l'adolescence (Cassidy & Shaver, 2002). Les adolescents ayant un type d'attachement insécurisant ont plus de risques de développer des difficultés au niveau social et familial, en plus de souffrir d'une faible estime de soi, tels que mis en évidence par nos résultats. Une étude longitudinale a démontré que l'attachement sécurisant est associé, à l'adolescence, à des interactions positives avec les parents, les amis, et les partenaires amoureux (Allen, 2008), ce qui est également cohérent avec la description de l'expérience des adolescents au type sécurisant de notre échantillon.

En raison de la prévalence des représentations d'attachement insécurisant au sein de notre échantillon et en raison des implications de développer ce type d'attachement (c.-à-d. dépression, anxiété, faible capacité de régulation émotionnellement, problèmes psychologiques), les résultats appellent à une meilleure compréhension des dynamiques relationnelles entre le parent et l'enfant

ayant reçu une transplantation par le biais d'études futures et l'établissement de la prévalence des types d'attachement au sein de cette population. Une recension récente ayant examiné la littérature émergente recommande la nécessité de mieux comprendre les liens entre l'attachement insécurisant et les maladies chroniques chez les enfants et adolescents (Meredith & Strong, 2019). Les représentations d'attachement devraient être observées et évaluées précocement chez ces familles qui composent avec la maladie rénale dans les premières années de vie. Il est conseillé que les études futures s'appuient sur un devis longitudinal, ce qui permettrait de voir comment ces jeunes ont réussi à résoudre leur adolescence et comment l'attachement à leurs parents peut influencer ce processus. Depuis quelques années, plusieurs hôpitaux pédiatriques ont adopté une approche centrée sur le trauma, permettant d'évaluer et de traiter les symptômes au moment crucial du diagnostic et lors des traitements (Marsac et al., 2016). Les lignes directrices sont intéressantes et pourraient s'appliquer à la population d'adolescents et de parents en contexte de transplantation rénale, où celle-ci s'inscrit dans un parcours plus vaste d'événements médicaux marquants.

## Références

- Aikins, J. W., Howes, C., & Hamilton, C. (2009). Attachment stability and the emergence of unresolved representations during adolescence. *Attachment & Human Development, 11*, 491-512. doi: 10.1080/14616730903017019
- Akre, C., & Suris, J.-C. (2014). From controlling to letting go: what are the psychosocial needs of parents of adolescents with a chronic illness? *Health Education Research, 29*, 764-772. doi: 10.1093/her/cyu040
- Béliveau, M.-J., & Moss, E. (2009). Le rôle joué par les événements stressants sur la transmission intergénérationnelle de l'attachement. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology, 59*, 47-58. doi: 10.1016/j.erap.2008.08.002
- Berant, E., Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2008). Mothers' attachment style, their mental health, and their children's emotional vulnerabilities: A 7 - year study of children with congenital heart disease. *Journal of Personality, 76*(1), 31-66.
- Bowlby, J., May, D. S., & Solomon, M. (1989). *Attachment theory*. Los Angeles, CA: Lifespan Learning Institute.
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review, 26*, 233-256. doi: 10.1016/j.cpr.2005.10.002
- Cassidy, J., & Shaver, P. R. (2002). *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications*. New York, London: The Guilford Press.

- George, C., & West, M. (2001). The development and preliminary validation of a new measure of adult attachment: The Adult Attachment Projective. *Attachment & Human Development, 3*, 30-61. doi: 10.1080/14616730010024771
- George, C., & West, M. L. (2012). *The Adult Attachment Projective Picture System: attachment theory and assessment in adults*. New York, London: Guilford Press.
- Goldberg, S., Gotowiec, A., & Simmons, R. J. (1995). Infant-mother attachment and behavior problems in healthy and chronically ill preschoolers. *Development and Psychopathology, 7*(2), 267-282.
- Goldberg, S., Washington, J., Morris, P., Fischer-Fay, A., & Simmons, R. J. (1990). Early diagnosed chronic illness and mother-child relationships in the first two years. *The Canadian Journal of Psychiatry, 35*(9), 726-733.
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W.-T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology, 23*, 7405-7410. doi: 10.1200/JCO.2005.09.110
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Ribi, K., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 44*(8), 1199-1207.
- Marsac, M. L., Kassam-Adams, N., Hildenbrand, A. K., Nicholls, E., Winston, F. K., Leff, S. S., & Fein, J. (2016). Implementing a trauma-informed approach in pediatric health care networks. *JAMA Pediatrics, 170*, 70-77. doi: 10.1001/jamapediatrics.2015.2206
- Meredith, P. J., & Strong, J. (2019). Attachment and Chronic Illness. *Current Opinion in Psychology, 25*, 132-139. doi: 10.1016/j.copsy.2018.04.018
- Otto, M. W., Henin, A., Hirshfeld-Becker, D. R., Pollack, M. H., Biederman, J., & Rosenbaum, J. F. (2007). Posttraumatic stress disorder symptoms following media exposure to tragic

events: Impact of 9/11 on children at risk for anxiety disorders. *Journal of Anxiety Disorders*, 21, 888-902. doi: 10.1016/j.janxdis.2006.10.008

Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A., & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*, 17(3), 239-256.

Price, J., Kassam-Adams, N., Alderfer, M. A., Christofferson, J., & Kazak, A. E. (2015). Systematic review: A reevaluation and update of the integrative (trajectory) model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 41, 86-97. doi: 10.1093/jpepsy/jsv074

#### 4.5 Tableau 4.1 Ordre de présentation des planches

Description des planches	
1	Neutre (L'enfant jouant à la balle)
2	L'enfant à la fenêtre (seul dans une pièce)
3	Le départ (deux adultes avec une valise)
4	Le banc (un enfant seul sur un banc)
5	Le lit (un enfant et un adulte dans un lit)
6	L'ambulance (un enfant et un adulte, par la fenêtre il est possible de voir une ambulance)
7	Le cimetière (un adulte devant une pierre tombale)
8	L'enfant au coin (un enfant dans un coin, les bras levés)

#### 4.6 Tableau 4.2 Résultats des protocoles du Adult Attachment Projective System

Âge	Âge à la greffe	Genre	Fratrie	Parent Donneur ou non-donneur	AAPs
14	5	F	1S	ND	U
16	10	M	1S, 1F	D	U
16	3 ½	M		ND	F
18	8	F		ND	E
18	11	F	1S	ND	E
13	11	M	1S, 1F	D	U
18	15	M		D	U
18	7	M		ND	E
15	14	F	2S, 1F	D	F
18	15	F	1S	D	F

Tableau 1 : s = Soeur, f=Frère

AAPs : Adult Attachment Projective system



## CHAPITRE 5

### DISCUSSION

L'objectif général de la présente thèse était de décrire l'expérience liée au développement identitaire d'adolescents ayant reçu une transplantation rénale et de leurs parents. Les entrevues réalisées auprès de dyades d'adolescents de parents donneurs et non-donneurs ont permis l'identification d'enjeux importants vécus par ces dyades et ont fait naître des pistes de réflexion au sujet des influences du type de don sur le développement identitaire, de la charge émotionnelle du diagnostic pour ces parents et son influence sur les pratiques parentales et plus largement, sur les relations parent-enfant favorisant le développement de l'adolescent en contexte de transplantation rénale. Le présent chapitre se divise en cinq sections : 1) la synthèse des résultats, 2) les décisions méthodologiques concernant les dyades parent adolescent, 3) les réflexions entourant les enjeux relationnels et psychologiques des dyades, 4) les contributions et implications significatives de la thèse et finalement, 5) les limites et recommandations pour le futur. Il est espéré que les recommandations indiquées permettront, à moyen et long terme, à ces familles de mieux composer avec les atteintes que peut impliquer cette condition médicale. Elles seront notamment partagées aux familles par l'intermédiaire d'un document de vulgarisation abordant les résultats de la thèse ainsi que les recommandations.

#### 5.1 Synthèse des résultats

##### 5.1.1 Résumé des conclusions principales : la perspective des parents.

L'objectif central du premier article était d'évaluer la résolution du diagnostic des parents d'adolescents transplantés, auprès de parents donneurs et non-donneurs, à l'aide du *Resolution of Diagnosis Interview* (Pianta & Marvin, 1993). Les analyses ont permis de cibler les influences

possibles du statut de résolution du diagnostic sur l'expérience générale du parent face à la trajectoire de la maladie ainsi que sur ses pratiques parentales à l'adolescence.

Les résultats indiquent qu'il y a un nombre similaire de parents ayant un statut résolu que de parents n'ayant pas réussi à résoudre le diagnostic de leur enfant à ce jour. La présence d'un système de soutien entourant la famille, la communication des enjeux affectifs que suscite le diagnostic avec le conjoint ou la conjointe et des relations positives avec l'équipe médicale sont des facteurs indiqués comme favorisant la résolution. L'expérience des parents au statut non résolu (c.-à-d. reviviscence de l'événement du diagnostic, émotions vives lors de rendez-vous hospitaliers, évitement du vécu émotif qu'a suscité l'apprentissage de la condition de l'enfant, peur omniprésente de la mort de l'enfant) évoque des symptômes de type post-traumatique et une détresse émotionnelle constante. Ces symptômes influencent la présence de pratiques parentales teintées d'anxiété et dans plusieurs cas, exerce une distance entre l'adolescent et son parent. Plusieurs redoutent les rendez-vous de suivi, qui pourraient faire émerger d'autres nouvelles dévastatrices. D'autres tendent à mettre beaucoup d'efforts pour éviter les émotions que suscite le diagnostic de leur enfant. Leur vécu est susceptible d'influencer leur disponibilité, leur sensibilité et leur contrôle face à l'adolescent (Hudson & Rapee, 2001), ce qui peut favoriser de l'anxiété chez l'adolescent et une perception du monde qui soit déstabilisante (Rapee, 2001).

Seulement un parent donneur a obtenu un statut de non-résolution, ce résultat étant cohérent avec notre intuition selon laquelle le fait de donner allait permettre à ces parents d'avoir une impression de « devoir accompli » et de faire un geste concret pour aider à la survie de leur petit. Le fait de donner a permis aux parents de faire la paix, partiellement, avec le diagnostic puisque cela a contribué à l'adoucissement des sentiments de culpabilité et d'absence de contrôle. Le contraire est également soutenu dans cette étude; les parents non-donneurs ont exprimé de l'anxiété en raison d'un sentiment d'absence de contrôle sur la vie ou la mort de l'enfant et vivent avec la

culpabilité de ne pouvoir rien y faire. Ils sont également habités par des préoccupations telles que le fait que la vie de leur enfant dépend de la mort d'une autre personne. Ces parents ont également tendance à percevoir leur environnement comme négatif et non soutenant, ce qui peut contribuer à une expérience des plus dévastatrices et à l'augmentation des sentiments de solitude et de découragement.

Les pratiques parentales entreprises durant l'adolescence sont exacerbées par des préoccupations quotidiennes entourant l'adhérence et par la peur de perdre l'enfant, qui est omniprésente dans le quotidien, et ce peu importe le statut de donneur. La plupart se sont décrits comme surprotecteurs durant l'adolescence et exercent des pratiques parentales visant à protéger leur adolescent en même temps que de se protéger eux-mêmes de tout risque tel que la perte du greffon ou de façon plus catastrophique, la perte de l'enfant. La surprotection parentale en contexte de transplantation rénale pédiatrique a déjà été soulevée dans le passé et a été décrite comme l'une des attitudes principales de ces parents (Tong, Lowe, Sainsbury, & Craig, 2008). L'un des éléments nouveaux propres à cette thèse est l'évaluation de l'expérience des parents donneurs, ceux-ci s'étant décrits comme peu surprotecteurs en comparaison à ceux n'ayant pas donné. Ce résultat surprenant allait à l'encontre des a priori identifiés à la base ; le don parental comportait pour nous ses propres enjeux et probablement celui pour les parents de vouloir protéger le rein donné en raison du sacrifice personnel au niveau de leur propre santé. Cela faisait émerger la possibilité qu'ils exercent plus de surprotection en raison de leur implication directe. La non-adhérence de l'adolescent, ses prises de risque et ses désirs d'indépendance à l'adolescence auraient pu être vécus difficilement par ces parents s'étant impliqués pour donner la vie une deuxième fois. Il est apparu au contraire que les parents donneurs adoptent une grande ouverture face aux décisions de l'adolescent et contribuent en ce sens au développement d'une identité propre et unique. Il devient possible de formuler l'hypothèse selon laquelle ces parents semblent adopter plus de

comportements de soutien à l'autonomie que ceux n'ayant pas été donneurs. Selon la théorie de l'autodétermination, le soutien à l'autonomie est un besoin fondamental au développement optimal d'une personne (Deci & Ryan, 2000).

Les émotions négatives entourant le diagnostic, les préoccupations quotidiennes quant à l'adhérence et les peurs quant à la perte de l'enfant sont quelques-uns des éléments qui permettent d'illustrer l'expérience des parents en contexte de transplantation rénale pédiatrique et de l'annonce du diagnostic. Il demeure toutefois important de souligner que la transplantation est perçue comme un moment libérateur et particulièrement soulageant pour l'ensemble des parents. La donation parentale est vécue positivement pour les deux membres de la dyade et relève d'un geste décrit comme complètement naturel et empreint d'un amour non mesurable.

### **5.1.2 Résumé des conclusions principales : la perspective des adolescents.**

L'objectif de ce deuxième article était de décrire le développement identitaire des adolescents greffés, tout en ciblant les différences et les similitudes entre les adolescents ayant reçu d'un parent donneur et ceux ayant reçu d'un donneur décédé. Un deuxième objectif était de décrire les représentations d'attachement des adolescents, en utilisant le *Adult Attachment Projective System (AAP)* (George & West, 2012) dans le but de mieux comprendre la relation entre l'adolescent et son parent.

La transplantation a été perçue positivement par la plupart des adolescents et est considérée comme un précurseur au changement. Les adolescents voient dans la transplantation une opportunité d'accomplir ce dont ils ont longuement rêvé (c.-à-d. activités sportives, vie sociale plus épanouie, plus d'énergie au quotidien). Toutefois, malgré les aspects positifs que ce traitement permet, certains adolescents se sentent coincés dans un dilemme ; délaisser ce qu'ils aimeraient faire pour ce qu'ils peuvent faire. Ils sont parfois amenés à abandonner certains rêves pour en construire de nouveaux.

Ce qui semble faire obstacle au développement d'une identité achevée est la notion d'image du corps, celle-ci étant source de préoccupations importantes tant pour les garçons greffés que pour les filles. Pour certains, les cicatrices et autres marques corporelles contribuent à l'exclusion par les pairs et suscitent parfois un sentiment de rejet. De façon surprenante, les filles se décrivent plus positivement que les garçons et malgré leur désapprobation passagère du corps, elles nomment leur route vers l'acceptation de celui-ci comme étant un aspect central sur lequel elles travaillent. Les garçons ont un jugement négatif sur leur corps. Les filles, bien qu'également préoccupées, expriment un réel désir d'accepter éventuellement leur corps tel qu'il est et se voir plus positivement.

Au niveau du processus identitaire, la plupart des adolescents sont dans une période d'exploration, et ce peu importe leur âge ou leur niveau scolaire. Même si habités par des désirs et espoirs pour le futur, peu d'adolescents sont réellement engagés dans des groupes ou des activités permettant la définition de l'identité. Un élément important nommé par ces jeunes est l'importance des attitudes parentales face au désir d'indépendance. L'attitude des parents suite à la transplantation ainsi que leur tendance à surprotéger ou non sont des facteurs déterminants pour le développement de leur autonomie et de leur indépendance. Certains se sentent d'ailleurs infantilisés et souhaiteraient que leurs parents aient davantage confiance en leur bon jugement. De manière plus générale, les relations aux parents sont décrites comme relativement bonnes. Le soutien et la communication sont des éléments importants et contribuent à une perception positive de la relation.

Un des apports significatifs de cet article est les différences dans la relation aux parents entre les adolescents ayant reçu le rein d'un parent et ceux d'un donneur décédé. La donation parentale est perçue positivement par les adolescents concernés et tous ont nommé l'impression que celle-ci les a rapprochés de leur parent. Les parents donneurs sont décrits comme soutenant

et aident les adolescents à définir leur identité de façon unique. Certains adolescents ressentent de la culpabilité, ce qui les empêche de faire certaines activités, puisqu'ils ont peur de compromettre l'organe. En ce sens, le don parental a des implications positives et négatives pour le développement identitaire. Ce qui est central pour ces adolescents est l'attitude qu'aura le parent suite au don.

La majorité des adolescents de cet échantillon ont démontré un attachement non sécurisé aux figures parentales, ce qui est semblable à la proportion retrouvée auprès de populations atteintes de différentes pathologies (Cook et al., 2017; Lapointe, 2017; Nakash-Eisikovits, Dutra, & Westen, 2002). Cette insécurité peut s'expliquer par les pratiques parentales, par la proximité que suscite la maladie dans la relation parent-enfant, par les événements traumatiques liés à la maladie (Liotti, 2004) et aussi possiblement, par le statut de résolution du diagnostic du parent (Barnett et al., 2006; Oppenheim, Koren - Karie, Dolev, & Yirmiya, 2009). Les adolescents ayant un type d'attachement non sécurisé ne se sentent pas assez en sécurité pour développer leur indépendance et leur autonomie. Plusieurs se sont décrits comme peu intéressés à explorer leur environnement et entretiennent des relations amicales et amoureuses peu satisfaisantes, ce qui contribue à leur isolement. Comme l'attachement non sécurisé est un facteur de risque pour le développement de psychopathologies à l'adolescence, ces résultats demandent une meilleure compréhension des relations parent-enfant et un regard sur le développement de l'attachement chez ces jeunes, et ce, en bas âge.

## **5.2 Décisions méthodologiques concernant les dyades parent-adolescent**

La recherche, surtout qualitative, auprès de dyades donneur-receveur doit nécessairement impliquer des questionnements méthodologiques importants. Le souci de confidentialité, allant de la conduite des entrevues à la présentation des résultats finaux, en est un bon exemple. Dans un

article récent, Ummel et Achille (2016) ont élaboré des suggestions servant à éclairer les choix méthodologiques qu'implique la recherche auprès de dyades. Ces recommandations ont été respectées tout au long du déroulement de la thèse. (Voir Tableau 5.1)

Lors de l'élaboration primaire de la thèse, le choix avait été fait de présenter les résultats des dyades ensemble et non en deux articles différents qui aborderaient d'une part l'expérience du parent, et de l'autre, l'expérience de l'adolescent. Ainsi, les entrevues ont été conduites avec prudence et transparence, par souci de permettre aux deux membres de la dyade d'être authentique. Chacun était informé de la possibilité qu'il puisse reconnaître à la lecture des résultats finaux, le discours de l'autre. C'est lors de l'analyse des données qu'il est devenu évident que les difficultés vécues, les préoccupations centrales, les objectifs à long terme et les perceptions quant à la transplantation étaient différents, voire opposés. Pour le parent, le diagnostic continuait de prendre une place significative tandis que pour l'adolescent, les questionnements entourant l'image du corps et la vie sociale étaient au centre de leur expérience, tout comme un adolescent en santé. Il devenait plus pertinent de parler de thèmes communs aux parents et de ceux communs aux adolescents. De cette façon, il était possible de décrire et d'interpréter leur expérience avec plus de profondeur tout en respectant le vécu de chacun. Cela évitait également de sacrifier certains thèmes qui pouvaient être prédominants pour un membre de la dyade et très peu significatifs pour l'autre.

Cette décision méthodologique finale a mis en lumière les discordances présentes dans le discours de chacun. L'adolescence a été décrite par un groupe d'individus greffés comme l'une des périodes significatives de rupture, liée aux réalisations des limites de leurs capacités et à l'intégration de l'état chronique de santé dans la définition de soi (Fournier, 2009) et peut-être plus largement, à l'écart entre leurs perceptions et celles de leurs parents.

### **5.3 Réflexion sur les enjeux liés aux dyades parent-enfant en contexte de transplantation**

À la lumière des entrevues réalisées auprès de ces dyades, des éléments spécifiques ont été relevés comme pouvant influencer l'expérience tant de l'adolescent que de son parent. Ces éléments contribuent à une meilleure compréhension du vécu. Bien que ces familles avaient toutes en commun de vivre la réalité liée à la transplantation rénale pédiatrique, elles étaient également très différentes les unes des autres de par l'atmosphère dans la famille, les rôles occupés par chacun et la condition médicale de l'enfant qui parfois pouvait comporter plusieurs maladies ou syndromes spécifiques. Cette section vise à discuter des éléments pouvant aider à l'interprétation des différences interfamiliales et donc, à mieux décrire l'étendue du phénomène de la transplantation rénale pédiatrique chez ces familles.

#### **5.3.1 La relation unique à la mère en contexte de maladie.**

La mère est perçue, tant au niveau théorique que clinique, comme la principale figure d'attachement de l'enfant. Grâce aux entrevues réalisées, il a été possible d'identifier la relation unique entre l'adolescent et sa mère. La mère est perçue comme la figure de soin, celle qui connaît les enjeux médicaux liés à la condition de l'adolescent, celle qui offrira du soutien et celle sur qui il sera possible de se reposer lors de complications médicales. Celle-ci est souvent reconnue comme l'aidante principale pour l'enfant, ce résultat étant identique à ceux d'autres études abordant les rôles des deux parents dans la prise en charge d'un enfant atteint d'une maladie chronique (Burke, Kauffmann, Costello, & Dillon, 1991; Clements, Copeland, & Loftus, 1990; Kohlen, Beier, & Danzer, 2000; Miles, Holditch-Davis, Burchinal, & Nelson, 1999). Comme la relation est empreinte d'un lien émotionnel puissant entre la mère et le jeune malade, et étant donné le rôle prenant et central que prend la mère dans le traitement de la maladie rénale, il est plausible de croire que la peur et la détresse qu'elle peut vivre soient partagées avec celle de l'enfant. Ainsi, ce lien à la fois rassurant et aimant peut aussi être source d'angoisse.



La notion de double rôle, communément utilisée pour décrire l'expérience du parent en contexte de maladie (Kirk, Glendinning, & Callery, 2005; Klassen et al., 2007) s'applique bien dans ce contexte. En plus de la charge parentale, ses mères sont donneuses de soin et pour certaines même, donneurs d'organe. Pour les papas donneurs, la mère était aussi perçue comme la personne-ressource en ce qui a trait à la maladie. Parmi ceux ayant participé, deux demeuraient dans l'incapacité de répondre à certaines questions médicales entourant le diagnostic, bien qu'ils aient joué un rôle majeur dans le traitement de leur jeune. Les pères, bien qu'aussi inquiets et surprotecteurs, avaient un discours porté sur le futur et l'espoir d'une vie heureuse. Il reste toutefois impossible de dire avec certitude si les pères ont, eux aussi, l'impression d'occuper un double rôle, au même titre que les mères dans le contexte de la transplantation rénale et si leurs pratiques parentales diffèrent de celles des mères.

### **5.3.2 La dépendance aux parents.**

Au niveau développemental, une tendance à la dépendance aux figures parentales peut être observée chez ces adolescents greffés. La dépendance dont ont fait preuve ces jeunes s'étend à plusieurs domaines (c.-à-d. dépendance affective, dépendance fonctionnelle, telle que monétaire, et la dépendance dans l'adhérence au traitement). Selon Havighurst (1972), l'adolescent doit passer d'un état de dépendance affective et fonctionnelle à un état d'indépendance au cours de l'adolescence. D'un point de vue clinique, la dépendance affective est attribuable à de l'insécurité dans le système d'attachement et à un manque de sécurité interne (Jeammet, 2009). Dans les entrevues, celle-ci s'est présentée par une passivité active chez les adolescents, soit peu d'exploration et peu d'engagements dans des activités, surtout chez ceux ayant un attachement insécurisant, ainsi que par la présence nécessaire d'un parent pour accompagner dans l'adhérence au traitement, cela chez tous les participants. Lorsqu'on examine l'expérience des dyades, on peut

aussi entrevoir la possibilité que les parents contribuent à la dépendance par la surprotection dont ils font preuve.

Un risque demeure; la possibilité que le parent entre dans cette dynamique de dépendance et réponde aux besoins de l'adolescent (Jeammet, 2009). Des écrits récents discutent du deuxième processus de séparation-individuation, celui-ci survenant à l'adolescence (Blos, 1967), comme étant vécu autant par les adolescents que par les parents. Les adolescents remettent en question les parents ayant été longuement idéalisés et les parents ont, eux aussi, un travail à faire, de distanciation (Moon & Bahn, 2016). La présence d'une grande difficulté chez le parent à se séparer de son adolescent pourrait laisser présager la présence d'une relation fusionnelle ne permettant pas à l'adolescent de se développer de façon optimale. Précédemment, la dépendance a été indiquée comme un facteur appauvrissant les capacités de l'adolescent à construire une identité qui lui est propre (Albert Sznitman, Van Petegem, & Zimmermann, 2019). La dépendance peut également contribuer à affaiblir les capacités du jeune à prendre en charge son traitement et repousse à plus tard une autonomie médicale nécessaire à la vie adulte.

La population adolescente est d'ailleurs celle démontrant la plus grande prévalence de non-adhérence au traitement (Dobbels et al., 2010) et les dangers associés à des conduites à risque pour la survie du rein sont sans doute l'une des causes premières de la ténacité des adultes à s'en charger. Chez les participants de cette thèse, la majorité a admis se reposer sur les règles parentales entourant la prise de médication (par ex. : parents qui mettent l'alarme, demande de prescription, appels à la pharmacie, etc.). En contrepartie, les parents souhaiteraient remettre la prise en charge entre les mains de leurs adolescents grandissants. Ceux-ci continuent toutefois d'oublier fréquemment les immunosuppresseurs. Une réalité existe dans le contexte de la transplantation rénale; la médication pose un obstacle à l'autonomie et l'absence de comportements proactifs de la part des jeunes

repousse souvent à plus tard la transition des soins pédiatriques aux soins adultes (Gilleland, Amaral, Mee, & Blount, 2011).

### **5.3.3 Le type de don et son influence sur les dyades.**

Certaines questions au sujet de la compréhension de l'origine du don des adolescents n'ont pas été abordées dans les articles tels que présentés dans les chapitres précédents, principalement en raison d'un manque d'espace. Dans le but de connaître leur vision et leur connaissance du don cadavérique et du don vivant, les adolescents devaient décrire leurs réactions face à la nouvelle de recevoir un don et les impacts de ce type de don sur leur vie. Pour les adolescents ayant reçu un don d'une personne décédée, certaines questions sans réponse les habitaient, mais sans pour autant les envahir. Qui est cette personne décédée ? Comment la remercier ? L'impossibilité de pouvoir ne serait-ce que connaître la moindre information sur le donneur laissait planer ces interrogations. Certains adolescents s'interrogeaient sur la cause de la mort de la personne et quelques-uns cherchaient à en savoir plus. Une grande reconnaissance et un désir de remercier ces acteurs significatifs de leur vie étaient au premier plan de leur expérience. Pour les parents de ces adolescents, le donneur était perçu comme un véritable héros et sauveur. Certains étaient toutefois ambivalents entre le bonheur ressenti face à cette personne généreuse et la tristesse et la culpabilité associées au fait que l'organe provient d'une personne décédée. Selon la théorie sociologique du don (Mauss, 1990) , le don implique trois actes, ceux de donner, de recevoir et de rendre et cet enchaînement est reconnu comme favorisant le rapprochement et la communication dans les sociétés. Les parents non-donneurs se retrouvaient face à un mur ; l'impossibilité de démontrer toute réciprocité. Sans réciprocité, il n'y a pas réellement d'alliance et cette absence de remerciement peut contribuer à la présence de la culpabilité décrite par ceux-ci.

Les adolescents ayant reçu d'un parent donneur exprimaient leur reconnaissance, mais n'étaient pourtant pas surpris du don de leur parent. L'une des raisons est que la plupart des parents

donneurs discutaient de leur démarche et de leur désir de donner avec leur enfant. Quelques adolescents plus âgés nommaient le fait qu'il s'agissait de quelque chose de naturel et qu'ils ne pouvaient pas imaginer leur parent ne pas être donneur. En se projetant dans le futur, plusieurs disaient qu'ils feraient le même geste pour leur propre enfant. Bien sûr, ils étaient tous touchés de ce geste significatif, mais ne paraissaient pas envahis par celui-ci. L'un des éléments les plus significatifs pour ces jeunes est le sentiment de culpabilité qui survient lorsqu'ils désobéissent à leurs parents ou adoptent un comportement impliquant des risques pour l'état du rein.

Une caractéristique qui apparaît centrale à ces dyades est la présence d'une grande communication entre l'adolescent et le parent. Permettre la distanciation et l'indépendance de l'adolescent semble être le *modus operandi* des parents donneurs. Ces résultats apparaissent comme légèrement différents des résultats qui émergent des dyades dont le parent n'a pas été donneur en ce sens où le développement identitaire est effectivement une préoccupation générale des parents non donneurs, mais il ne suscite pas autant l'importance pour le parent que l'adolescent s'affranchisse de cette relation de proximité pour mieux grandir et évoluer.

Il a été possible d'identifier des parents donneurs ayant des comportements généreux et pro sociaux, ce qui pourrait être l'une des raisons expliquant leur désir de donner. Quelques parents occupaient un poste dans le système médical ou une profession auprès d'enfants ayant des besoins spécifiques. La plupart exprimaient des valeurs humanitaires (c.-à-d. prendre soin des autres, promouvoir le don d'organes, donner sans demander en retour). Deux mères ayant agi à titre de donneurs ont accueilli des enfants des services de la protection de la jeunesse dans leur famille. Une mère a changé de profession pour devenir infirmière. Lorsqu'on examine ces résultats, on remarque que l'expérience du diagnostic et de la transplantation ne fait pas que changer le système de valeurs des parents, mais implique également de profonds remaniements identitaires.

### **5.3.4 Les conditions médicales multiples.**

L'un des constats réalisés après la cueillette de données est l'impact de la présence d'une multitude de conditions médicales chez l'adolescent greffé sur l'expérience de celui-ci et de son parent. Bien que tous aient en commun une insuffisance rénale terminale ayant nécessité une transplantation de rein, quelques adolescents n'en étaient pas à leur première chirurgie et/ou traitement médical majeur. Les questions entourant la description de l'historique médical de l'adolescent étaient parmi les plus compliquées à répondre pour les parents et élicitaient chez eux leur interrogation la plus fréquente, soit «*Dois-je décrire l'historique médical ayant mené à la greffe rénale seulement ?*», ce qui laissait présager la complexité de leur expérience. Les enjeux liés à l'acceptation du corps et au développement de l'identité pour les adolescents ayant plusieurs maladies sont liés à plus de facteurs que ceux associés à la greffe. Parler de la greffe signifiait de parler d'une chose bien précise, mais ne représentait pas en soi leur réalité générale. Les adolescents ayant des conditions chroniques ont deux fois plus de chances de développer des difficultés développementales que les adolescents en santé puisqu'ils prennent autant, sinon plus de risques au niveau comportemental (c.-à-d. consommation de substances, pratiques sexuelles à risque, non-adhérence au traitement) que les adolescents en santé, tout en n'ayant pas l'état de santé le leur permettant (Sawyer, Drew, Yeo, & Britto, 2007). Les parents, dans ce contexte, sont également soumis à une plus grande dose de stress au quotidien (Cousino & Hazen, 2013), ce qui peut influencer leur disponibilité à favoriser le développement de l'adolescent.

### **5.4 Les 5.4 Les implications et contributions**

En faisant l'étude de quelques dyades d'adolescents receveurs et de parents donneurs et non-donneurs, il a été possible d'illustrer l'expérience de chacun, mais aussi l'état de la relation parent-enfant dans son contexte. Nous avons pu distinguer à quel point le moment du diagnostic

est un événement majeur, et parfois traumatique, dans l'expérience du parent et qu'il implique des remaniements importants au niveau des pratiques parentales durant l'adolescence. Cette thèse a aussi permis l'identification d'enjeux propres aux parents donneurs et aux parents non-donneurs qui façonnent leurs attitudes parentales au quotidien. C'est par le don que les émotions fréquemment énoncées par les parents (c.-à-d. la culpabilité, l'injustice, le sentiment de perte de contrôle) ont pu s'adoucir et laisser place à un réel désir de vivre cette vie les ayant mis à défi. Plusieurs parents sont restés aux prises avec des symptômes importants tels que la reviviscence des événements, l'évitement de situations médicales et le déni des émotions que le diagnostic a pu susciter, ces éléments ne permettant pas une réelle résolution du diagnostic. Ces résultats appellent à un plus grand soutien pour ces parents et à un regard sensible des équipes médicales quant aux réactions à court, moyen et long terme, du parent face au diagnostic de son enfant. Comme il a été indiqué qu'un statut de non-résolution nuit davantage aux pratiques parentales, et plus largement, au développement de l'adolescent, il apparaît nécessaire de cibler les parents qui auraient besoin d'un plus grand accompagnement. Par exemple, un soutien psychologique pourrait être assuré aux parents qui démontrent des signes de non-résolution du diagnostic. Une brève éducation au sujet de la résolution du diagnostic et des pratiques parentales à l'adolescence et leurs influences est à considérer.

Les résultats ont contribué à démontrer les différences et les similitudes entre les adolescents ayant reçu d'un donneur décédé et ceux ayant reçu d'un parent, au niveau du développement de l'identité. Nous avons constaté qu'il y a en fait peu de différence, outre les sentiments de culpabilité et de redevance qui habitent certains adolescents de parents donneurs. Ce sentiment unique a été défini comme pouvant altérer les capacités de l'adolescent à devenir indépendant ; les jeunes vivant avec cette émotion n'osent parfois pas faire certaines activités, par peur de compromettre la survie du rein et recherchent au contraire, la proximité du parent.

L'attitude du parent donneur face à son adolescent pourra aider à la diminution de la culpabilité et il est donc important que les parents aient un regard sensible face à l'attitude de l'adolescent suite au don et à la présence possible de culpabilité nuisant au développement. La façon la plus optimale de permettre le développement de l'identité unique, selon les adolescents de cette étude, serait pour les parents de verbaliser et appuyer l'idée selon laquelle le rein n'est plus leur. Les atteintes à l'image du corps sont centrales et influencent grandement le développement de l'identité. Un regard positif des parents et de l'équipe médicale ainsi que le renforcement de l'estime de soi sont des outils pouvant aider à la normalisation du corps dans ses différences.

Cette thèse contribue à l'avancement des connaissances, puisqu'elle décrit l'expérience de dyades spécifiques d'adolescents greffés rénaux et de leurs parents, dont certains ont été donneurs. Il s'agit de la première étude abordant la résolution du diagnostic de parents d'adolescents ayant reçu une transplantation à ce jour et a ainsi permis de mieux comprendre la trajectoire expérientielle des dyades. Il a été possible de décrire le dilemme identitaire des adolescents greffés (c.-à-d. les questions entourant la différence et la normalité, l'image du corps et la co-dépendance partagée avec les parents). La thèse permet des avancements au niveau de la recherche qualitative auprès de populations atteintes de maladies chroniques, puisqu'elle incite à décrire en profondeur l'expérience de ces patients, et ainsi dresser une compréhension des plus réalistes.

### **5.5 Recommandations pour la recherche future**

Les résultats de cette thèse suggèrent la nécessité de conduire plus d'études auprès des parents concernant leur habileté à résoudre ou non le diagnostic, lorsqu'on évalue le développement de l'adolescent ayant reçu une transplantation rénale. Des études futures tenant compte de l'expérience du parent et de ses habiletés sont importantes à considérer puisque les pratiques

parentales ont des impacts sérieux sur le développement du type d'attachement, les capacités d'adaptation, la psychopathologie et les capacités d'adhérence au traitement durant l'adolescence.

Le manque de soutien énoncé par les parents et le sentiment d'isolement appellent à plus d'études sur l'expérience des parents, sur leurs besoins durant la maladie et sur le système de soutien en place, dans le but de mieux accompagner et outiller ceux-ci. Le besoin de soutien apparaît comme significatif et nécessaire puisqu'il a été présenté chez des parents d'enfants malades dans plusieurs autres études antérieures et ce tant au niveau de la prise en charge médicale de l'enfant qu'au niveau émotionnel (Fisher, 2001). Tarbell et Kosmach (1998) ont d'abord appuyé une telle nécessité par des résultats empiriques alarmants ; les parents de jeunes greffés ont une détresse psychologique significativement élevée sur une période continue, présente avant la transplantation et également 2 mois après celle-ci. Un rapport rétrospectif a indiqué que 10 ans plus tard, 50% des parents d'enfants ayant reçu une greffe de moelle osseuse ont eu des scores significatifs de détresse psychologique (Sormanti, Dungan, & Rieker, 1995). Le manque de soutien émotionnel et la présence de troubles psychologiques ont également été relevés spécifiquement chez le parent donneur (Thys et al., 2015). Finalement, la proportion de parents d'enfants greffés rénaux présentant un syndrome de stress post traumatique s'élève à 27%, et ce, suivant de plusieurs années l'annonce du diagnostic (Young et al., 2003). Bien qu'une évaluation psychologique soit réalisée avant la transplantation à savoir si le parent peut être donneur ou non, d'autres études sont nécessaires afin de déterminer s'il serait adéquat d'offrir aux parents donneurs un espace pour discuter des implications du don, suite à la transplantation. Certaines avenues ont démontré des résultats intéressants, tels que les groupes de soutien en ligne pour parents d'enfants malades (Han & Belcher, 2016) et le principe du patient partenaire (Pomey et al., 2015) qui pourrait aussi s'appliquer aux parents des jeunes patients. Dans le cas du partenariat de soins du *Montreal Model* (Pomey, 2015), les patients sont aidés par des pairs-aidants ou également nommé des patients



ressources, qui promeut l'expression des besoins et l'expérience du patient à travers les différents moments cruciaux de la maladie.

Une étude avec devis longitudinal abordant la relation entre l'adolescent et son parent, avant et après la transplantation, permettrait de décrire plus précisément les impacts d'être le donneur et en retour, ses effets sur la résolution du diagnostic. Conjointement à la présente étude, l'expérience des parents donneurs a été abordé dans le passé (Forsberg, Nilsson, Krantz, & Olausson, 2004) ainsi que les émotions vécues par les enfants receveurs (Tong, Morton, Howard, & Craig, 2009; Wise, 2002) mais aucune n'a regardé à ce jour l'évolution de la relation liée à l'implication du don de façon longitudinale.

En raison de la prévalence d'attachement de type non sécurisé chez les adolescents greffés et puisque l'on connaît les conséquences du développement de ce type en particulier (c.à.d. dépression, anxiété, faible régulation émotionnelle, développement de problèmes psychologiques), les résultats de cette étude aborde la nécessité de mieux comprendre la relation entre les parents et adolescents greffés rénaux, ainsi que celle de prendre en considération le développement de l'attachement, lorsque ces patients sont en bas âge. Un plus grand échantillon serait évidemment nécessaire. Les études futures devraient également évaluer le développement adolescent à l'aide d'un devis longitudinal. Cela permettrait, entre autres, de voir comment ces adolescents ont résolu l'adolescence, ce qu'ils ont été capables de réaliser et comment l'attachement aux parents a pu influencer ce processus.

Il serait intéressant de se pencher sur l'expérience des pères en contexte de transplantation rénale, qu'ils soient donneurs ou non. Comme deux pères sur trois n'ont pas été en mesure de résoudre le diagnostic de leur adolescent à ce jour, il serait aidant de pouvoir identifier les éléments qui rendent difficile ou ceux qui, au contraire, facilitent l'expérience de ces derniers (voir tableau

2 pour un résumé des recommandations visant les services qui travaillent auprès de ces dyades ainsi que des pistes de recherches futures).

## **5.6 Les limites**

La première limite de cette thèse est celle entourant le choix des familles. En raison du nombre limité d'adolescents dans cette population, et plus particulièrement du nombre limité de parents donateurs, nous avons été contraints de recruter une famille dont deux adolescents ont reçu une transplantation, ce qui donnait une triade plutôt qu'une dyade. Dans une autre famille, une adolescente avait reçu de son oncle. La dyade choisie a cependant été celle du parent et de son adolescente. Il est important de noter qu'à travers les analyses complétées, l'équipe de recherche a conclu que les thèmes significatifs pour ces familles atypiques étaient similaires à ceux retrouvés dans le discours des autres familles. Il a également été difficile de recruter autant de dyades père-adolescent que mère-adolescent. Il aurait été intéressant de pouvoir décrire et mieux comprendre en quoi l'expérience des pères est peut-être différente de celle vécue par les mères. Certaines études ont décrit de façon qualitative les réactions au diagnostic des pères et des mères d'enfants ayant différentes maladies, sans pour autant relever les différences dans l'expérience des parents (Bourke, Snow, Herlihy, Amor, & Metcalfe, 2014). Toutefois, une étude empirique au sujet de pères et de mères d'enfants ayant une maladie cardiaque congénitale indique que les mères sont plus déprimées et stressées que les pères. Les auteurs ont interprété ces différences en raison du temps plus élevé que passe la mère avec l'enfant en milieu hospitalier et par son implication plus constante dans les soins médicaux de l'enfant. Les résultats démontrent toutefois que les pères, tous comme les mères, démontrent un niveau de santé mentale significativement plus bas que les pères et mères d'enfants en santé (Bevilacqua et al., 2013). Ces résultats appuient donc la nécessité de mieux comprendre leurs émotions, leurs difficultés, leurs préoccupations et au sens plus large,

l'expérience propre d'un père dans ce contexte, afin d'apporter un meilleur soutien psychologique à travers la maladie. Dans cette thèse, peu de pères ont accepté de participer. Parmi les pères ayant participé, deux étaient donneurs et un était non-donneur, seul tuteur pour son enfant. Ceux-ci ont démontré une grande motivation à témoigner de leur expérience. La recherche auprès des parents en contexte de maladie suppose de mettre des efforts supplémentaires dans le recrutement spécifique des pères, en appuyant la nécessité de mieux comprendre leur expérience et en raison du rôle majeur qu'ils jouent dans la vie de leur adolescent.

Comme la thèse a été réalisée par le biais d'entrevues touchant l'expérience personnelle, unique et parfois protégée des adolescents et de leurs parents, la nature même de la relation entre le parent et son adolescent a pu influencer ce que chacun a choisi de révéler. Bien que la confidentialité ait été assurée respectivement à chaque membre de la dyade, il est possible que les adolescents aient fait le choix d'omettre certaines informations par peur qu'elles soient dévoilées aux parents et vice et versa. Nous demeurons sensibles à l'idée que les entrevues ont pu être influencées par un biais rétrospectif, puisqu'elles ont été réalisées après la transplantation, et pour la majorité des parents, au moins cinq ans après l'annonce du diagnostic. Toutefois, bien que le diagnostic ait été appris il y a plusieurs années pour certains parents, le moment même de cet événement s'est révélé être un souvenir des plus marquants. Tous ont été capables de décrire ce moment dans une multitude de détails, en énonçant tant les faits vécus que les émotions ressenties.

## **5.7 Conclusion**

Le devis de recherche utilisé nous permet de suggérer que la résolution du diagnostic est un moment crucial dans l'expérience des parents et que les émotions qu'il suscite semblent influencer les pratiques parentales. L'étude des adolescents nous indique que le développement identitaire est marqué par des préoccupations importantes au niveau de l'image du corps ainsi que par un manque

d'engagement, et ce peu importe l'âge des adolescents. Les résultats sur l'attachement dévoilent une prévalence élevée d'attachement de type non sécurisé au sein de cette population, laissant présager la présence d'évènements traumatiques ayant influencé le développement du système d'attachement présent. La relation entre le parent et l'adolescent dans le contexte de la transplantation rénale reste à être évaluée plus largement, à l'aide d'un devis longitudinal. Il importe de souligner que la relation parent-enfant dans cette étude a été décrite de façon générale comme bonne par la plupart des familles. Finalement, les constats de la présente thèse appellent à un plus grand soutien pour les parents, qu'ils soient donneurs ou non, et un regard sensible sur l'évolution de leur expérience depuis le diagnostic. Un discours ouvert, tant de la part des parents que de l'équipe soignante, servant à normaliser l'image du corps et la définition de soi (c.-à-d. normalité, différence), sont à préconiser auprès des adolescents greffés rénaux.

## Références

- Albert Sznitman, G., Van Petegem, S., & Zimmermann, G. (2019). Exposing the role of coparenting and parenting for adolescent personal identity processes. *Journal of Social and Personal Relationships, 36*, 1233-1255. doi: 10.1177/0265407518757707
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., McCaskill, J. W., Hunt, K. H., Butler, C. M., . . . Janisse, H. C. (2006). Maternal resolution of child diagnosis: stability and relations with child attachment across the toddler to preschooler transition. *Journal of Family Psychology, 20*, 100. doi: 10.1037/0893-3200.20.1.100
- Bevilacqua, F., Palatta, S., Mirante, N., Cuttini, M., Seganti, G., Dotta, A., & Piersigilli, F. (2013). Birth of a child with congenital heart disease: emotional reactions of mothers and fathers according to time of diagnosis. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine, 26*, 1249-1253. doi: 10.3109/14767058.2013.776536
- Blos, P. (1967). The second individuation process of adolescence. *The Psychoanalytic Study of the Child, 22*(1), 162-186.
- Bourke, E., Snow, P., Herlihy, A., Amor, D., & Metcalfe, S. (2014). A qualitative exploration of mothers' and fathers' experiences of having a child with Klinefelter syndrome and the process of reaching this diagnosis. *European Journal of Human Genetics, 22*, 18. doi: 10.1038/ejhg.2013.102
- Burke, S. O., Kauffmann, E., Costello, E. A., & Dillon, M. C. (1991). Hazardous secrets and reluctantly taking charge: Parenting a child with repeated hospitalizations. *Image: the Journal of Nursing Scholarship, 23*, 39-46. doi: 10.1111/j.1547-5069.1991.tb00633.x
- Clements, D., Copeland, L., & Loftus, M. (1990). Critical times for families with a chronically ill child. *Pediatric Nursing, 16*(2), 157- 224.

- Cook, A., Spinazzola, J., Ford, J., Lanktree, C., Blaustein, M., Cloitre, M., . . . Liautaud, J. (2017). Complex trauma in children and adolescents. *Psychiatric Annals*, 35(5), 390-398.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38, 809-828. doi: 10.1093/jpepsy/jst049
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The " what" and " why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268.
- Dobbels, F., Ruppard, T., De Geest, S., Decorte, A., Van Damme - Lombaerts, R., & Fine, R. (2010). Adherence to the immunosuppressive regimen in pediatric kidney transplant recipients: a systematic review. *Pediatric Transplantation*, 14, 603-613. doi: 10.1111/j.1399-3046.2010.01299.x
- Fisher, H. R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 600-607. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.02013
- Forsberg, A., Nilsson, M., Krantz, M., & Olausson, M. (2004). The essence of living parental liver donation—donors' lived experiences of donation to their children. *Pediatric Transplantation*, 8(4), 372-380.
- Fournier, S. (2009). *La transplantation rénale: entre l'attente et la réalisation: parcours d'adaptation psychologique et sociale selon la perspective des individus greffés*.
- George, C., & West, M. L. (2012). *The Adult Attachment Projective Picture System: attachment theory and assessment in adults*. New York, London: Guilford Press.
- Gilleland, J., Amaral, S., Mee, L., & Blount, R. (2011). Getting ready to leave: transition readiness in adolescent kidney transplant recipients. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 85-96. doi: 10.1093/jpepsy/jsr049

- Han, H.-R., & Belcher, A. E. (2016). Computer-mediated support group use among parents of children with cancer: an exploratory study. *A Cross Section of Nursing Research: Journal Articles for Discussion and Evaluation*, 19(1), 27-33.
- Havighurst, R. J. (1972). *Developmental tasks and education* New York D. McKay Co.
- Hudson, J. L., & Rapee, R. M. (2001). Parent-child interactions and anxiety disorders: An observational study. *Behaviour Research and Therapy*, 39(12), 1411-1427. doi: 10.1016/S0005-7967(00)00107-8
- Jeammet, P. (2009). *Paradoxes et dépendance à l'adolescence*. Paris, France: Fabert.
- Kirk, S., Glendinning, C., & Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology - dependent child. *Journal of Advanced Nursing*, 51, 456-464. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03522
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer*, 15, 807-818. doi: 10.1007/s00520-007-0243-x
- Kohlen, C., Beier, J., & Danzer, G. (2000). " They don't leave you on your own:" A qualitative study of the home care of chronically ill children. *Pediatric Nursing*, 26(4), 364-371.
- Lapointe, M. (2017). Attachment of children with Autism Spectrum Disorder: Proposition of a moderator model of attachment insecurity on disruptive behaviors and symptoms. *Devenir*, 29(3), 153-169. <https://http://www.cairn.info/revue-devenir-2017-3-page-153.htm>.
- Liotti, G. (2004). Trauma, dissociation, and disorganized attachment: Three strands of a single braid. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 41(4), 472.

- Mauss, M. (1990). *The gift: The form and reason for exchange in archaic societies*. London: Routledge.
- Miles, M. S., Holditch-Davis, D., Burchinal, P., & Nelson, D. (1999). Distress and growth outcomes in mothers of medically fragile infants. *Nursing Research*, 48(3), 129-140.
- Moon, D. S., & Bahn, G. H. (2016). The Concept of Synchronization in the Process of Separation-Individuation between a Parent and an Adolescent. *Psychoanalysis*, 27, 35-41. doi: 10.18529/psychoanal.2016.27.2.35
- Nakash-Eisikovits, O., Dutra, L., & Westen, D. (2002). Relationship between attachment patterns and personality pathology in adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(9), 1111-1123.
- Oppenheim, D., Koren - Karie, N., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2009). Maternal insightfulness and resolution of the diagnosis are associated with secure attachment in preschoolers with autism spectrum disorders. *Child Development*, 80, 519-527. doi: 10.1111/j.1467-8624.2009.01276.x
- Pianta, R. C., & Marvin, R. (1993). Manual for classification of the reaction to diagnosis interview. *Unpublished manuscript. University of Virginia, Charlottesville.*
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., . . . Jouet, É. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1, 41-50. doi: 10.3917/spub.150.0041
- Rapee, R. M. (2001). The development of generalized anxiety. In M. W. Vasey & M. R. Dadds (Eds.), *The developmental psychopathology of anxiety* (pp. 481-503). New York, NY: Oxford University Press, Inc.



- Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S., & Britto, M. T. (2007). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *The Lancet*, *369*, 1481-1489. doi: 10.1016/S0140-6736(07)60370-5
- Sormanti, M., Dungan, S., & Rieker, P. P. (1995). Pediatric bone marrow transplantation: Psychosocial issues for parents after a child's hospitalization. *Journal of Psychosocial Oncology*, *12*(4), 23-42.
- Tarbell, S. E., & Kosmach, B. (1998). Parental psychosocial outcomes in pediatric liver and/or intestinal transplantation: Pretransplantation and the early postoperative period. *Liver Transplantation and Surgery*, *4*, 378-387. doi: 10.1002/lt.500040511
- Thys, K., Schwering, K. L., Siebelink, M., Dobbels, F., Borry, P., Schotsmans, P., . . . Group, T. W. (2015). Psychosocial impact of pediatric living - donor kidney and liver transplantation on recipients, donors, and the family: a systematic review. *Transplant International*, *28*, 270-280. doi: 10.1111/tri.12481
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2008). Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*, *121*, 349-360. doi: 10.1542/peds.2006-3470
- Tong, A., Morton, R., Howard, K., & Craig, J. C. (2009). Adolescent experiences following organ transplantation: a systematic review of qualitative studies. *The Journal of Pediatrics*, *155*(4), 542-549. e545.
- Ummel, D., & Achille, M. (2016). How Not to Let Secrets Out When Conducting Qualitative Research With Dyads. *Qual Health Res*, *26*, 807-815. doi: 10.1177/1049732315627427
- Wise, B. V. (2002). In their own words: The lived experience of pediatric liver transplantation. *Qual Health Res*, *12*, 74-90. doi: 10.1177/104973230201200106

Young, G. S., Mintzer, L. L., Seacord, D., Castaneda, M., Mesrkhani, V., & Stuber, M. L. (2003).  
Symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of transplant recipients: incidence,  
severity, and related factors. *Pediatrics*, *111*(6), 725-731.

## 5.8 Figure 5.1 Étapes de la recherche qualitative auprès de dyades

Stages of the Research Process	Issues to Consider
Recruitment phase	Do you communicate with your potential participants that your sample includes dyads? How do you ethically include both members of the dyad?
Consent to participate	To what extent and how will confidentiality between dyad members be maintained? To what extent do you guarantee external and/or internal confidentiality? How could this choice of confidentiality affect the quality and depth of collected data?
Data collection	Are you conducting separate and/or joint interviews? With one or more interviewer(s)? How will you deal with potential challenges (imbalance, taking sides within the dyad, impact of the first interview on the second, maintaining confidentiality, etc.)?
Returning transcripts	Will you provide transcripts to participants and by which means? Could returning transcripts threaten confidentiality?
Data analysis	How will you conduct your data analysis given the few guidelines available? Are the data analysis choices in line with the type of data collected?
Disseminating results	How will you provide sufficient and rigorous details to the audience while protecting participants' confidentiality? To what extent can you guarantee internal confidentiality? What choices can be made to adequately anonymize verbatim?

*Figure 5.1* Étapes de la recherche qualitative auprès de dyades ©Ummel & Achille, 2015

## 5.9 Tableau 5.2 Recommandations pour les adolescents greffés rénaux et leurs parents

	La famille	Professionnels de la santé	La recherche
Adolescents	<p>Soutenir et promouvoir l'autonomie</p> <p>Favoriser la prise de décision et les intérêts uniques</p> <p>Soutenir l'adolescent dans l'intégration de l'organe à soi. Éviter les verbalisations menant aux sentiments de culpabilité et de redevance</p> <p>Contrer l'isolement et permettre l'exploration et l'engagement dans des activités permettant la définition de soi.</p>	<p>Sensibilité face aux adolescents présentant une plus faible estime de soi et des préoccupations quant au corps.</p> <p>Communication ouverte et normalisation des différences corporelles et des impacts physiques de la greffe</p> <p>Efforts pour développer et favoriser l'estime de soi des adolescents greffés.</p>	<p>Étude sur le développement identitaire, et les impacts du don avec un devis longitudinal</p> <p>Évaluation de l'attachement des adolescents greffés rénaux auprès d'un plus grand échantillon</p>
Parents	<p>Communication ouverte entre conjoints au sujet des implications du don et de la motivation à donner.</p> <p>Support de la famille auprès du parent donneur avant et après la transplantation.</p>	<p>Plus grand support auprès des parents après la transplantation</p> <p>Regard sur la résolution du diagnostic et son évolution au court de la trajectoire du diagnostic à la transplantation.</p> <p>Éducation sur les pratiques parentales à l'adolescence et la résolution du diagnostic.</p>	<p>Étude au devis longitudinal adressant l'évolution de la résolution du diagnostic et les influences du statut de donneur et non-donneur.</p>

**ANNEXES**



CHU Sainte-Justine

APPROUVÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

18 JUILLET 2016

#2017-1221

CHU SAINTE-JUSTINE

Date

Cher(ère) patient(e),

En tant qu'infirmière responsable en néphrologie au CHU-Sainte-Justine, je sollicite votre participation au projet de recherche de Mme Marie Leblond, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université de Montréal. Ce projet intitulé « *Le développement identitaire des adolescents ayant reçu une transplantation rénale et les rôles parentaux associés dans un contexte de don vivant parental* » a reçu l'appui des membres de l'équipe médicale en néphrologie du CHU-Sainte-Justine.

Ce projet de recherche vise à répondre à deux objectifs distincts, l'un visant la participation de votre adolescent et l'autre visant votre participation en tant que parent. Des études récentes ont démontré que les adolescents ayant reçu une transplantation d'organe sont confrontés à divers défis qui s'ajoutent au développement normal de l'adolescent. De plus, les parents confrontés à cette réalité semblent avoir des questionnements quant à leur rôle à jouer dans l'indépendance grandissante que demande l'adolescence. Plus précisément nous cherchons à comprendre les impacts de la transplantation rénale sur le développement de votre adolescent et sur votre rôle de parent.

Mme Leblond fait partie de notre équipe de recherche et elle entrera en contact avec vous par téléphone. Elle vous contactera dans les prochaines semaines afin de vous expliquer le projet plus en détails et de solliciter votre participation. Aucune pression ne sera exercée et vous serez totalement libre de participer à l'étude.

Sincèrement,

Infirmière clinicienne

Dre Marie-José Clermont



**CHU Sainte-Justine**

*Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant*

*Pour l'amour des enfants*

Université   
de Montréal

APPROUVÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

18 JUILLET 2016

#2017-1221

CHU SAINTE-JUSTINE

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET D'ASSENTIMENT

**Titre du projet :** Le développement identitaire des adolescents greffés et les rôles parentaux associés dans un contexte de don vivant parental

**Chercheuse principale et responsable du projet :** Marie-José Clermont, M.D., Service de néphrologie, CHU Sainte Justine

Étudiante-chercheuse : Marie Leblond, Candidate au Ph.D recherche et intervention, option psychologie clinique, Université de Montréal

**Directrice de recherche :** Marie Achille, Ph.D., Département de psychologie, Université de Montréal

**Source de financement :** Fonds internes du laboratoire de recherche en psychologie de la santé de Marie Achille, Ph.D.

## **Pourquoi es-tu invité à participer à ce projet de recherche ?**

Nous sollicitons ta participation à un projet de recherche qui concerne les adolescents ayant reçu une transplantation rénale ainsi que leurs parents. Toutefois, avant d'accepter de participer à cette étude, prends bien le temps de lire et de comprendre les renseignements suivants.

N'hésite pas à demander des questions à la chercheuse principale ou à l'étudiante-chercheuse qui pourra t'expliquer les informations que tu comprends moins bien. Nous t'invitons à discuter de ce formulaire avec ton parent.

Prends tout le temps que tu as besoin pour prendre ta décision.

## **Nature et objectifs du projet de recherche**

Tu es un adolescent qui a reçu une transplantation rénale. Les défis qui sont reliés au fait d'avoir reçu une transplantation d'organe, par exemple le fait de prendre chaque jour des médicaments et d'avoir à aller à des rendez-vous médicaux régulièrement, s'ajoutent aux défis du quotidien que tu peux vivre en tant qu'adolescent qui se développe, comme devenir plus autonome et indépendant face à tes parents. De leurs côtés, tes parents ont un rôle à jouer dans ton développement et ta capacité à devenir plus autonome. Des études récentes démontrent qu'il est nécessaire de comprendre l'expérience vécue des adolescents et leurs parents en contexte de transplantation rénale afin d'adapter et d'améliorer les services qui leur sont offerts.

Ce projet de recherche a deux objectifs : le premier est de décrire et comprendre le développement identitaire des adolescents ayant reçu une transplantation rénale. Le second objectif est de décrire l'expérience des parents de jeunes greffés en regard des défis développementaux qu'engendrent l'adolescence et leurs perceptions quant aux rôles qu'ils ont à jouer à travers ce développement.

## **Nombre de participants**

Nous prévoyons recruter 10 à 12 adolescents ayant reçu une greffe au CHU Sainte-Justine ainsi que leurs parents (10 à 12 parents).

## **Nature de la participation et déroulement du projet**

La collaboration à ce projet demande ta participation, mais également la participation de ton parent. Tous les deux, vous devrez prendre part à une entrevue. Tu seras interviewé séparément de ton parent par l'étudiante chercheuse afin de pouvoir tracer le portrait le plus global de l'expérience vécue. L'étudiante-chercheuse procédera au hasard, c'est-à-dire que parfois, elle débutera par l'entrevue auprès du parent et parfois elle débutera par l'entrevue auprès de l'adolescent. Tu dois comprendre que pour participer à ce projet, ton parent doit également participer, puisque nous voulons avoir l'expérience de chacun au sujet de ton développement. Chacun des membres de la dyade (toi et ton parent) cependant, demeure libre de donner ou non son consentement. Nous



procéderons ainsi aux entrevues seulement avec les dyades dont les deux membres ont donné leur consentement de façon libre, éclairée et indépendante.

Si tu acceptes de participer à ce projet de recherche et après avoir signé le présent formulaire d'information et de consentement, ta participation demandera de :

- Prendre part à une entrevue d'environ une heure avec l'étudiante-chercheuse. Cette entrevue vise à connaître ton expérience par rapport au fait de recevoir une transplantation d'organe et les effets que cela peut avoir sur le développement de ton identité. Des questions seront posées sur ton expérience en tant qu'adolescent sur tes relations amicales ou encore les choses qui t'intéressent dans la vie. L'entrevue pourra avoir lieu au CHU Sainte-Justine à un moment idéal pour toi (par exemple lors d'une rencontre de suivi avec ton médecin). Il est également possible pour l'étudiante-chercheuse de se déplacer à la maison ou procéder par Skype. L'entrevue sera enregistrée par un magnétophone pour que l'étudiante-chercheuse puisse ensuite retranscrire les entrevues et les analyser.

- Suite à l'entrevue, l'étudiante chercheuse te demandera de faire un test d'une durée de 15 à 20 minutes, intitulé le Adult Attachment Projective System (AAP). Ce test vise à constater quel type d'attachement ou encore quel type de relation tu as avec tes parents. Pour se faire, tu devras regarder des planches sur lesquelles il y a des images et raconter une histoire à partir de ces images. Les histoires que tu raconteras seront également enregistrées pour que l'étudiante-chercheuse puisse ensuite les retranscrire et les analyser.

### **Quels sont les avantages et bénéfiques ?**

Il est possible que tu retires des avantages personnels de ta participation à ce projet de recherche, tels que la possibilité de parler de ton expérience ou encore du plaisir à répondre aux questions, mais on ne peut te l'assurer. Par contre, ta participation va permettre d'améliorer les connaissances dans ce domaine et peut-être, à moyen et long terme, le suivi et les services qui sont offerts aux adolescents qui reçoivent, comme toi, une transplantation rénale.

### **Quels sont les inconvénients et les risques ?**

Il se peut que le fait de parler de ton expérience dans l'entrevue t'amène à vivre différentes émotions dont certaines pourraient être désagréables. Si cela arrive, nous t'invitons à le mentionner au chercheur principal ou à l'étudiante-chercheuse qui pourra en discuter avec toi et te proposer des solutions qui pourraient t'aider. Le temps que tu vas passer à participer à ce projet pourrait aussi être un inconvénient, puisque que cela prendra un peu de ton temps.

Note bien que tu peux arrêter ta participation à ce projet en tout temps.

### **Confidentialité**

Durant la participation à ce projet de recherche, l'étudiante-chercheuse mettra toutes les informations qui te concernent dans un dossier de recherche. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs du projet seront recueillis. Ces renseignements comprennent les informations recueillies lors des entrevues ainsi que des informations telles que ton nom, ta date de naissance et ton origine ethnique.

Tous les renseignements obtenus seront gardés strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Ce que cela veut dire, c'est que ton identité sera protégée. Pour ce faire, les renseignements te concernant (nom, prénom) seront remplacés par un code (numéro) anonyme. Seule l'étudiante-chercheuse ainsi que sa directrice de recherche seront en charge de garder la clef du code qui relie ton nom à ton dossier de recherche.

Toutes les données recueillies vont être gardées au laboratoire de recherche de l'étudiante-chercheuse pendant la durée du projet et pour une période de 7 ans après la fin de la recherche. Après ces 7 ans, les informations à ton sujet et les enregistrements des entrevues seront détruits par déchiquetage.

Les résultats de cette recherche seront publiés ou communiqués par le biais de congrès scientifiques ou d'articles scientifiques. Ton identité sera toujours protégée, ton nom ne sera jamais écrit et personne ne pourra savoir qu'il s'agit de toi. Cependant, comme les résultats vont parler de ton expérience et celle de ton parent, il est possible qu'en lisant les résultats tu puisses toi-même reconnaître des informations qui te concernent et reconnaître aussi des informations que ton parent a dit lors de son entrevue.

Pour s'assurer que la recherche se déroule bien, il est possible qu'une personne qui vient du comité d'éthique de la recherche qui s'occupe du respect des règles et du bon fonctionnement de la recherche consulte ton dossier de recherche contenant tes informations et ton dossier médical. Toutes les personnes ayant le droit de regarder ton dossier sont aussi obligés de tenir la confidentialité et ne peuvent pas dire que tu participes à cette recherche à des personnes non autorisées.

Tu as le droit de consulter ton dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire corriger au besoin, et ce, aussi longtemps que l'étudiante-chercheuse ou l'établissement vont détenir les informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, tu pourrais n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois ta participation terminée. Tu ne pourras pas avoir accès au dossier d'un autre participant (p.ex., ton parent).

### **Communication des résultats généraux**

Tu pourras connaître les résultats généraux de cette étude si tu en fais la demande à la chercheuse principale ou à l'étudiante-chercheuse après ta participation à l'étude.

### **Compensation**

Tu ne recevras pas de compensation monétaire pour ta participation à ce projet de recherche.

## **Responsabilité**

En signant ce formulaire de consentement, tu ne renonces à aucun de tes droits prévus par la loi. De plus, en signant, les chercheurs ou l'établissement ne sont pas libérés de leurs responsabilités légales et professionnelles envers ce projet.

## **Liberté de participation**

Ta participation à ce projet de recherche est strictement libre et volontaire. Tu es libre de refuser d'y participer. Tu peux te retirer de cette recherche en tout temps, en faisant connaître ta décision à la chercheuse responsable au CHU Sainte Justine ou à l'étudiante-chercheuse.

Quelle que soit ta décision, cela n'affectera en aucun cas la qualité des services de santé qui te seront offerts ou ta relation avec ton médecin.

Si tu te retires ou si tu es retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet pourra être retirée à ta demande, si elle n'a pas déjà été analysée.

## **En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?**

Pour détenir plus d'informations concernant ce projet de recherche ou si tu éprouves des difficultés que tu penses reliées à ta participation à cette étude, tu peux communiquer avec la chercheuse responsable (Dre Marie-Josée Clermont) au 514-345-4737 ou avec l'étudiante-chercheuse (Marie Leblond), du lundi au vendredi de 8h à 16h au 514-343-6111 poste 4594.

Pour tout renseignement sur tes droits comme participant à ce projet de recherche, tu peux contacter le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au 514-345-4749

## **Surveillance des aspects éthiques**

Le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi.

**Assentiment**

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire d'assentiment et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche. J'autorise l'équipe de recherche à consulter mon dossier médical pour obtenir les informations pertinentes à ce projet.

---

Nom et signature du participant à la recherche

---

Date

**Signature de la personne qui a obtenu le consentement**

J'ai expliqué au participant à la recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

---

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

---

Date



**CHU Sainte-Justine**

*Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant*

*Pour l'amour des enfants*

Université   
de Montréal

APPROUVÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

18 JUILLET 2016

#2017-1221

CHU SAINTE-JUSTINE

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

**Titre du projet :** Le développement identitaire des adolescents greffés et les rôles parentaux associés dans un contexte de don vivant parental

**Chercheuse principale et responsable du projet :** Marie-José Clermont, M.D., Service de néphrologie, CHU Sainte Justine

Étudiante-chercheuse : Marie Leblond, Candidate au Ph.D recherche et intervention, option psychologie clinique, Université de Montréal

**Directrice de recherche :** Marie Achille, Ph.D., Département de psychologie, Université de Montréal

**Source de financement :** Fonds internes du laboratoire de recherche en psychologie de la santé de Marie Achille, Ph.D.

## **Pourquoi êtes-vous invité à participer à ce projet de recherche ?**

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche qui concerne les adolescents ayant reçu une transplantation rénale ainsi que leur parent. Toutefois, avant d'accepter de participer à cette étude, veuillez prendre le temps de lire et de bien comprendre les renseignements suivants.

N'hésitez pas à faire part de vos questions à la chercheuse principale ou à l'étudiante-chercheure qui pourra y répondre. Prenez tout le temps nécessaire pour prendre votre décision.

## **Nature et objectifs du projet de recherche**

Vous êtes le parent d'un adolescent ayant souffert d'une maladie chronique rénale ayant mené à la transplantation d'organe. Pour l'adolescent, le fait de recevoir une transplantation pourrait amener des défis qui s'ajoutent à ceux observés durant le développement normal de l'adolescent. Pour les parents de ces adolescents, cette expérience pourrait également amener des défis particuliers qui s'ajoutent aux rôles parentaux au quotidien. Des études démontrent que pour bien comprendre le développement de l'adolescent, celui-ci doit être étudié dans le contexte familial et en tenant compte de l'expérience des parents face aux enjeux de l'adolescence.

Ce projet de recherche a deux objectifs : le premier est de décrire et comprendre le développement identitaire des adolescents ayant reçu une transplantation rénale. Le second objectif est de décrire l'expérience des parents de jeunes greffés en regard des défis développementaux qu'engendrent l'adolescence et leurs perceptions quant aux rôles qu'ils ont à jouer à travers ce développement.

## **Nombre de participants**

Nous prévoyons recruter 10 à 12 adolescents ayant reçu une greffe au CHU Sainte-Justine ainsi que leurs parents (10 à 12 parents).

## **Nature de la participation et déroulement du projet**

Le projet exige à la fois votre participation et celle de votre adolescent. Nous recrutons des dyades (parent/enfant), dont les deux membres seront interviewés séparément par l'étudiante chercheure afin de pouvoir tracer le portrait le plus global de l'expérience vécue. L'étudiante-chercheure procèdera au hasard afin de savoir si elle débutera par l'entrevue auprès de l'adolescent ou l'entrevue réalisée auprès du parent. Il est important de comprendre que le projet demande la participation conjointe de l'adolescent et de son parent. Chacun des membres de la dyade, cependant, demeure libre de donner ou non son consentement. Nous procéderons ainsi aux entrevues seulement avec les dyades dont les deux membres ont donné leur consentement de façon libre, éclairée et indépendante.

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche et après avoir signé le présent formulaire d'information et de consentement, votre participation et celle de votre adolescent consistera à :

- Prendre part à une entrevue d'une durée approximative d'une heure avec l'étudiante-chercheuse. Cette entrevue vise à connaître votre expérience en tant que parent d'un adolescent ayant reçu une transplantation rénale et des rôles que vous avez à jouer auprès de lui. L'entrevue pourra avoir lieu au CHU Sainte-Justine à un moment opportun pour vous (par exemple lors d'une rencontre de suivi pour votre enfant). Il est également possible pour l'étudiante-chercheuse de se déplacer à domicile ou procéder par Skype pour respecter l'emploi du temps de votre famille. L'entrevue sera enregistrée en audio à des fins de transcription et d'analyse.

En plus de l'entrevue, votre adolescent devra compléter le test Adult Attachment Projective System, d'une durée de 15 à 20 minutes, qui vise à identifier le type d'attachement entre l'enfant et son parent. Pour se faire, il devra raconter des histoires que lui inspirent des images mettant en scène différentes situations. Ce court test prendra place suite à l'entrevue semi-structurée réalisée auprès de votre adolescent.

### **Quels sont les avantages et bénéfiques ?**

Il est possible que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, tel que le partage de votre expérience, mais on ne peut vous l'assurer. Par contre, votre participation permettra d'améliorer les connaissances dans ce domaine et, à moyen et long terme, la prise en charge et le suivi des adolescents receveurs ainsi que des parents.

### **Quels sont les inconvénients et les risques ?**

Il se peut que le fait de parler de votre expérience dans l'entrevue vous emmène à ressentir différentes émotions dont certaines pourraient être désagréables. Si tel est le cas, nous vous invitons à le mentionner au chercheur principal ou à l'étudiante-chercheuse qui pourra vous diriger vers une ressource appropriée au besoin. Le temps octroyé à la participation à ce projet pourrait être un inconvénient.

Notez que vous pourrez interrompre votre participation au projet en tout temps.

### **Confidentialité**

Durant la participation à ce projet de recherche, l'étudiante-chercheuse consignera tous les renseignements vous concernant dans un dossier de recherche. Seuls les renseignements nécessaires afin de répondre aux objectifs du projet seront recueillis. Ces renseignements comprennent les informations recueillies lors des entrevues ainsi que des informations telles que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Les renseignements obtenus seront gardés strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Pour ce faire, les informations permettant de vous identifier (nom, prénom) seront remplacées par un code numérique anonyme. Seule l'étudiante-chercheuse ainsi que sa directrice de recherche seront en charge de conserver la clef du code qui relie votre nom à votre dossier de recherche.

Toutes les données recueillies seront conservées au laboratoire de recherche de l'étudiante-chercheuse pendant la durée du projet et pour une période de 7 ans après la fin de la recherche. Après cette période de 7 ans, les enregistrements des entrevues ainsi que tous les documents tenus à votre dossier seront détruits par déchiquetage.

Les résultats de cette recherche seront publiés ou communiqués par le biais de congrès scientifiques ou d'articles scientifiques. Votre anonymat sera conservé. Cependant, il se peut que la présentation des résultats fasse en sorte que vous reconnaissiez vos propos et donc, par déduction, les propos de votre adolescent.

Aux fins de vérification du bon déroulement de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine consulte votre dossier de recherche. Toutes les personnes ayant ce droit adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que l'étudiante-chercheuse ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée. Vous ne pouvez cependant pas avoir accès au dossier d'un autre participant (p.ex., votre adolescent).

### **Communication des résultats généraux**

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous en faites la demande à la chercheuse principale ou à l'étudiante-chercheuse après votre participation à la l'étude.

### **Compensation**

Vous ne recevrez aucune compensation monétaire pour votre participation à ce projet de recherche.

### **Responsabilité**

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre adolescent. De plus, vous ne libérez pas les chercheurs ou l'établissement de leurs responsabilités légales et professionnelles.

### **Liberté de participation**

Votre participation à ce projet de recherche est strictement libre et volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer. Vous pouvez vous retirer de cette recherche en tout temps, en faisant



connaître votre décision à la chercheuse responsable au CHU Sainte Justine ou à l'étudiante-chercheuse.

Quelle que soit votre décision, cela n'affectera en aucun cas la qualité des services de santé qui seront offerts à vous ainsi qu'à votre adolescent, ou votre relation avec la chercheuse responsable.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet pourra être retirée à votre demande, si elle n'a pas déjà été analysée.

### **En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?**

Pour détenir plus d'informations concernant ce projet de recherche ou si vous éprouvez des difficultés que vous croyez reliées à votre participation à cette étude, vous pouvez communiquer la chercheuse responsable (Dre Marie-Josée Clermont) au 514-345-4737 ou avec l'étudiante-chercheuse (Marie Leblond), du lundi au vendredi de 8h à 16h au 514-343-6111 poste 4594.

Pour tout renseignement sur vos droits et ceux de votre adolescent à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au 514-345-4749

### **Surveillance des aspects éthiques**

Le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi.

## Consentement

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer et que mon enfant participe à ce projet de recherche.

J'autorise l'équipe de recherche à consulter le dossier médical de mon enfant, pour obtenir les informations pertinentes à ce projet.

---

Nom et signature du participant à la recherche

---

Date

## Signature de la personne qui a obtenu le consentement

J'ai expliqué au participant à la recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

---

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

---

Date

**QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE  
PROJET SUR LE DÉVELOPPEMENT IDENTITAIRE DES  
ADOLESCENTS GREFFÉS RÉNAUX ET LES RÔLES PARENTAUX.**

Étudiante-chercheuse :

Marie Leblond, Candidate au Ph.D. R/I Psychologie clinique,  
Département de psychologie, Université de Montréal

Directrice de recherche :

Marie Achille, Ph.D.,  
Département de psychologie, Université de Montréal

En collaboration :

Marie-José Clermont, M.D.  
Tom Blydt-Hansen, M.D.

**Renseignements démographiques****Questions concernant votre enfant**

1. Date de naissance de votre enfant (*aa-mm-jj*) : \_\_\_\_\_
2. Sexe : F \_\_\_\_\_ M \_\_\_\_\_
3. Date de la greffe rénale \_\_\_\_\_
4. Âge au moment de la greffe \_\_\_\_\_
5. Année scolaire actuelle \_\_\_\_\_

**Questions vous concernant**

6. Date de naissance (*aa-mm-jj*) : \_\_\_\_\_
7. Âge \_\_\_\_\_
8. Âge au moment de la greffe \_\_\_\_\_
9. Origine ethnique :
  - a. Aborigène
  - b. Asiatique
  - c. Noir
  - d. Métis
  - e. Blanc
  - f. Hispanique
  - g. Préfère ne pas répondre
  - h. Autre –

spécifiez :

10. Avez-vous présentement un emploi? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

11. Si oui, à temps plein ou à temps partiel? Temps plein \_\_\_\_\_ Temps partiel \_\_\_\_\_

12. Quel est votre plus haut niveau de scolarité complété ?

\_\_\_\_\_

13. Quel est votre état civil?

- a. Célibataire
- b. Marié(e)
- c. Divorcé(e)
- d. Séparé(e)
- e. Conjoint de fait

14. Combien d'enfants avez-vous incluant celui qui a reçu une greffe ? \_\_\_\_\_

15. Âge et sexe de chaque enfant

---

---

---

16. Avez-vous déjà consulté un psychologue ou un intervenant par rapport à des difficultés liées à la situation médicale de votre enfant ? \_\_\_\_\_

- a. Trouvez-vous que ces services sont facilement accessibles ?

## GRILLES D'ENTREVUE POUR L'ADOLESCENT ET SON PARENT

### Grille d'entrevue de l'adolescent

Cette entrevue va me permettre de comprendre ton expérience en tant qu'adolescent ayant reçu une transplantation rénale. Je vais te poser différentes questions pour apprendre à te connaître. Les informations que je vais récolter vont me permettre de mieux comprendre quels sont les défis, les aspects négatifs et ceux les plus positifs de recevoir une greffe rénale à l'adolescence. L'entrevue devrait durer une heure et sera enregistrée. Toutes les informations que tu me fourniras vont rester totalement confidentielles et anonymes. Ta participation à cette entrevue est volontaire, tu peux donc l'interrompre à tout moment si tu ne désires plus continuer. As-tu des questions avant que l'on commence ?

#### 1. Histoire médicale

- Parlons de la maladie rénale
  - Est-ce que tu connais ton diagnostic(s), et âge ?
  - As-tu été traité en dialyse avant la greffe ?
  - Quel âge avais-tu quand tu as eu ta greffe ?
  - Comment as-tu réagis lorsque tu as appris que tu aurais besoin d'une greffe ?
    - a. Pensées
    - b. Emotions –Sensations
    - c. Comportements

#### 2. Impacts de la greffe sur l'adolescence

*Maintenant je vais te poser quelques questions sur les activités que tu faisais avant la transplantation et ce que tu fais maintenant. Je vais te demander de me dire ce qui a changé ou ce qui est resté pareil. J'aimerais savoir l'impact que la transplantation a eu sur les choses que tu peux faire à l'adolescence.*

- Quelles sont les activités que tu faisais avant la transplantation ?
- Quelles sont les activités que tu aimes faire présentement ?
  - intérêts
  - activités sportives
  - activités scolaires
  - loisirs

- Est-ce qu'il y a des choses qui ont changé ?
  - Peux-tu m'expliquer ce que la greffe te permet de faire / ne te permet pas de faire par rapport aux autres adolescents de ton âge ?
  - Y-a-t-il des activités ou des choses que tu aimerais faire si tu n'étais pas greffé ?
  - Dans quelles circonstances ou durant quelles activités le fait d'être greffé te préoccupe ?
  - Y-a-t-il des choses que tu dois faire que les autres adolescents de ton âge n'ont pas à faire ?
- Peux-tu me décrire tes relations sociales ?
  - Influences de la greffe sur tes relations avec les autres ?
    - Sociales
    - Amitiés
  - Que faites-vous ensemble ?
  - Est-ce que tes amis connaissent ta situation médicale / en parles-tu avec eux ? / Comment trouves-tu cela d'en parler ?

### 3. La relation au donneur

- T'arrives-t-il de penser à ton donneur ?
- Qu'est-ce qui te vient à l'esprit quand tu penses à ton donneur ?
  - Quelles sont les émotions que tu ressens lorsque tu penses à lui ou elle ?
  - Y-a-t-il des choses que tu aimerais lui dire ?
- *Si don parental*
  - Que penses-tu du fait que ton parent t'ai donné son organe ?
    - Emotions
  - Votre relation a-t-elle changé depuis la greffe ?
  - Quels sont les changements que tu remarques ?
  - Comment as-tu réagis lorsque tu as appris ?

### 4. Le développement de l'identité

*À l'adolescence, il faut tranquillement construire son identité. Par exemple, les adolescents vont se demander ce qu'ils aimeraient faire dans la vie, vont tenter de devenir autonome. C'est aussi une période où les relations amicales et intimes deviennent très importantes. Je vais donc te poser des questions en lien avec ces thèmes.*

- Quand tu penses à toi, est-ce que tu as l'impression que tu es comme les autres ?
  - En quoi es-tu comme les autres / différent ? (Dans quels contextes ?)
- Quelle place accordes-tu dans ta vie au fait d'avoir une greffe ?
- (pointe de tarte)
  - Te considères-tu comme une personne malade ? (un peu, moyen, beaucoup ?)

- Comment penses-tu que la greffe rénale influence ton identité, la personne que tu es ?
- Quand tu penses à toi, penses-tu tout de suite au fait que tu es greffé ? (Parle exemple lorsque tu dois te présenter ou te décrire).

*(Thèmes à aborder – relations sociales, intérêts, vocation, identité sexuelle, autonomie/dépendance des parents, valeurs, principes, image du corps, relation intime).*

- Quels sont tes domaines d'intérêts, ce qui t'intéresse ?
  - Que fais-tu pour explorer ou pratiquer ces intérêts ?
- As-tu déjà réfléchi à ce que tu aimerais faire plus tard ?
- Est-ce qu'il t'arrive de t'interroger sur ton orientation sexuelle ?
- As-tu déjà eu un chum ou une blonde ?
  - Comment était cette relation
- Quelles sont les choses qui sont importantes pour toi dans la vie (pour adolescents plus vieux : les valeurs, les principes)
- Que penses-tu de ton corps ?
- Y-a-t-il des choses qui te dérangent ? / Que tu aimerais changer ? / Qu'est-ce qui fait que tu aimes ou n'aime pas ton corps ?
  - Acceptation ?
  - Image du corps
  - Estime
- Te sens-tu plutôt dépendant ou indépendant face à tes parents ?
  - Dans quels domaines as-tu le plus besoin d'eux ?
  - Y-a-t-il des choses que tu aimerais faire seul ?

#### 5. Pratiques parentales perçues

- Décris moi la relation que tu as avec tes parents ?
  - Les considères-tu comme sévères ou plutôt permissifs ?
    - Qu'est-ce qui fait que tu les considère comme plutôt (sévère, permissif, autoritaire etc.)
  - Est-ce qu'ils te laissent faire tes propres affaires ou sont accaparants ?
  - Aimerais-tu avoir une plus grande liberté ?
- Y-a-t-il des choses que tu aimerais qu'ils fassent différemment envers toi ?
- Comment penses-tu que la transplantation influence la façon dont ils agissent envers toi ?
- Qu'est-ce que tu aimes dans la façon dont ils agissent avec toi ?



### **Grille d'entrevue du parent**

Cette entrevue va me permettre de comprendre votre expérience en tant que parent d'un enfant ayant reçu une transplantation rénale. Je vais donc vous poser différentes questions entourant la condition de votre enfant mais également concernant votre rôle en tant que parent (*et donneur si tel est le cas*). Les informations que je vais récolter vont me permettre de mieux saisir les défis et les différents aspects de votre expérience. L'entrevue devrait durer une heure et sera enregistrée. Les informations données dans l'entrevue sont strictement confidentielles et anonymes. Votre participation est volontaire, vous êtes libre de mettre fin à l'entrevue si vous en sentez le besoin. Je vais débiter par des questions générales sur la condition de votre enfant. Avez-vous des questions avant que nous débutions ?

### **Reaction to Diagnosis Interview – Résolution du diagnostic**

1. Quand avez-vous réalisé pour la première fois que votre enfant avait un problème médical ?
2. Quelles étaient les émotions que vous avez ressenties au moment de cette réalisation ?
3. Comment ces émotions ont-elles changé à travers le temps ?
4. Dites-moi exactement ce qui s'est passé lorsque vous avez appris le diagnostic de votre enfant. Où étiez-vous ? Qui d'autres étaient présents ? Que pensiez-vous et que ressentiez vous à ce moment là ?
5. Les parents se demandent parfois pourquoi ils ont un enfant avec des besoins particuliers ou ont des idées par rapport à pourquoi c'est le cas. Est-ce le cas pour vous ?
  - a. Si nécessaire : par exemple, certains parents pensent avoir fait quelque chose qui aurait pu causer la maladie de leur enfant ; d'autres croient que Dieu ou une autre force extérieure puisse avoir une raison précise pour donner cette maladie à leur enfant.

## 1. Histoire médicale de l'enfant

- Pouvez-vous m'expliquer brièvement la condition médicale de votre enfant en lien avec la greffe ?
  - diagnostic(s)
  - traitements préalables
- Pouvez-vous me décrire les circonstances ayant mené à la greffe ?
  - Date de la greffe ?
  - Est-ce la première greffe ?
  - Comment s'est déroulée la récupération après celle-ci ?

## 2. Le don d'organe

- Pouvez-vous m'expliquer comment c'est pris la décision d'un don vivant / don cadavérique ?
  - Aviez-vous des inquiétudes relatives au don et à la greffe ?

### Don cadavérique

- Je comprends que votre enfant a eu un don cadavérique, est-ce que le don vivant a été discuté ?
  - Que pensez-vous de cette décision du don cadavérique ?
- Vous arrive-t-il de penser au donneur de votre enfant ?
  - Qu'est-ce qu'il vous vient à l'esprit quand vous pensez au donneur
    - Pensées
    - Émotions
- Quels sont les impacts du don (*positifs et/ou négatifs*) sur votre relation avec votre enfant ?

### Don vivant parental

- Quelles sont les raisons qui ont motivé votre décision de donner l'organe à votre enfant ?
- Avez-vous considéré d'autres options ?
- Quels sont les impacts, selon vous, de devenir le donneur ?
  - au plan personnel (tant au plan psychologique que médical)
  - au plan familial (influences sur les autres membres, couple ?)
  - au plan professionnel
- Quels sont les impacts du don (*positifs et/ou négatifs*) sur votre relation avec votre enfant ?

### 3. Pratiques parentales auprès de l'ado

- Pouvez-vous me décrire la relation que vous avez avec votre adolescent ?
- Quel est, selon vous, votre rôle en tant que parent auprès de votre adolescent ?
  - Rôles
  - Choses auxquelles vous devez porter attention
  - Choses/aspects où vous devez être plus impliqué ?
- Comment décrivez-vous vos pratiques parentales envers votre adolescent ?
  - Est-ce que vous vous considérez comme sévères ou plutôt permissifs ?
  - Qu'est-ce qui fait que vous vous considérez sévères ou permissifs ?
- Y-a-t-il des choses que vous ne lui permettez pas de faire ?

### 4. Les influences de la transplantation sur les pratiques parentales

- Quels sont les impacts de la transplantation sur vos pratiques parentales ?
- Considérez-vous que votre rôle en tant que parent a changé depuis la greffe ?
- Quels sont les défis associés au fait d'être parent d'un adolescent ayant reçu une transplantation, selon vous ?

#### Don vivant parental

- Que pensez-vous que votre rôle de donneur a eu comme influence sur votre rôle de parent ?

### 5. Développement identitaire et leur rôle à jouer.

*L'adolescence est une période importante au niveau du développement identitaire. Les adolescents ont tendance à prendre plus d'autonomie et ont un désir grandissant de s'identifier à certains groupes d'amis, idéologies ou intérêts...*

- Quels sont, selon vous, les buts ou objectifs de votre adolescent actuellement ?
- Que pensez-vous de ses désirs de prendre (ou non) de l'indépendance ?
- Quelle est votre attitude face à ce désir d'autonomie ?
  - Pensées / émotions
  - pratiques parentales / comportements

Quel est, selon vous, le rôle que vous avez à jouer dans le développement identitaire de votre adolescent ?



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant*

*Pour l'amour des enfants*



Université  
de Montréal

23 juin 2016

Comité d'éthique du CHU Sainte-Justine,

Sujet : Modifications quant à la forme des entrevues réalisées auprès des patients

Suite à l'approfondissement de notre réflexion concernant les thèmes qui seront abordés dans les entrevues auprès des patients et à la lecture de la littérature concernant la relation d'attachement entre le parent et son adolescent, nous avons décidé d'ajouter ce concept peu abordé chez les adolescents greffés et leurs parents et ainsi modifier la grille d'entrevue et la structure de la rencontre.

Concernant la relation d'attachement, le Adult Attachment Projective System (APPs) sera administré aux adolescents, cette version ayant été prouvée comme valide auprès de cette population. Ce test projectif d'une durée de 15 à 20 minutes consiste, pour le participant, à raconter une histoire à partir des planches (voir des exemples de planches en page suivante). Ce test sera réalisé à la suite de l'entrevue, sous forme de discussion.

Extrait de:

© Carol George, Malcolm West, Odette Pettem (1997). Adult Attachment Projective.

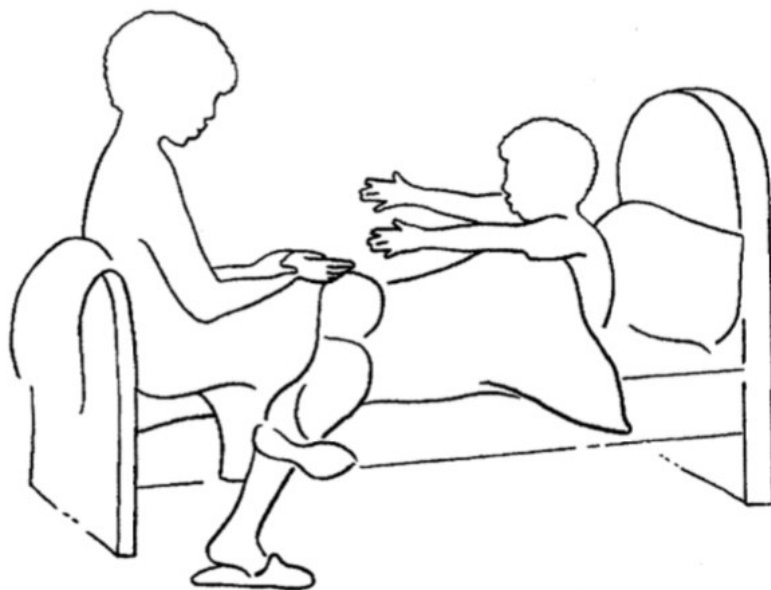
Version 03.1 – June 2003

All rights reserved

Le Test Projectif de l'Attachement Adulte est une série de huit images qui, à l'exception de l'image de «réchauffement», dépeignent des scènes qu'on a trouvées susceptibles d'activer le système d'attachement (voir West & Sheldon-Keller, 1994). Les scènes dépeignent soit un enfant ou un adulte seul soit une dyade enfant-adulte ou adulte-adulte. Bien que les images aient été conçues comme des stimuli projectifs, la méthode d'administration ressemble plus au format d'une entrevue semi-structurée (e.g., le *AAI*, le *child doll play*) que le format projectif traditionnel (e.g., le *TAT*). *Ceci veut dire que l'administrateur doit introduire des questions qui amènent doucement l'individu à fournir des détails de leurs histoires permettant aux codeurs de discriminer la classification des*

*groupes d'attachement*. Les protocoles sont classifiés en quatre groupes d'attachement: Sécurisant (F), Détaché (Ds), Préoccupé (E) et Non-résolu (U).

Downloaded by [Bibliothèques de l'Univ



*Figure 1* AAP projective picture: Bed



Université   
de Montréal



PARTICIPANT ASSENT FORM  
Children aged 11-13 years

**Identity development of adolescent who received a kidney transplant and parental roles**

**INVITATION**

I am being invited to take part in a research study. A research study tries to discover new information to help children like me. It is up to me whether I want to be in this study or not. No one will make me be part of the study. Even if I agree now to be part of the study, I can change my mind later. No one will be mad at me if I don't want to be part of this study.

**WHY ARE WE DOING THIS STUDY?**

I am being invited to be part of this study because I received a kidney transplant. Many other children received one too. This study is trying to understand the good and bad impacts of the transplant on my life, so that the doctors can better help children in the same situation.

Identity development is an important stage of adolescence. It involves discovering what the adolescent wants to do in his life, what he likes and dislikes. It is also a period where adolescents desire more independence from their parent and where friendships are really important. Other studies that looked at adolescents who received a kidney found that it is sometimes hard to feel like a normal teenager because of the transplant. This study will help researchers understand the experience of adolescents who received a kidney transplant and its impact on their development.

**WHAT WILL HAPPEN TO ME IN THIS STUDY?**

If I agree to be in this study, I will take part in an interview of approximately one hour with the researcher. I will be asked about different themes such as the impacts of the transplant on my experience of being a teenager, but I do not have to answer any of the questions if I don't want

to. This interview will take place at BC Children's Hospital, before or after my regular appointment, or at the most convenient place for my family and me. The interview will be audio recorded, so the researcher can do the transcript. A transcript is a typewritten copy of the audio recording and is used to analyze the interview.

The interview will also include the Adult Attachment Projective System. This will be used to understand me better. I will have to tell a story based on pictures shown to me. This activity will last 15 to 20 minutes. My parent will also be interviewed for 1h 25mins, but we will be interviewed separately. I will need to wait for him/her during that time. I would need to dedicate 3h 50 minutes to this study.

### **WHO IS DOING THE STUDY?**

**Dr. Tom Blydt-Hansen** and a student, Marie Leblond, from University of Montreal are doing this study. They will answer any questions I have about the study. I can call **Dr. Tom Blydt-Hansen at 604-875-2272** or **Marie Leblond at 514-343-6111, #4594**, if I am having any problems or if there is an emergency and I cannot talk to my parents.

### **CAN ANYTHING BAD HAPPEN TO BE IN THE STUDY?**

Thinking or talking about my kidney disease or my kidney transplant might make me upset. I can leave at any time, or take a break. I do not have to talk about anything that I do not want to talk about. If I get upset from participating in the interview, Dr. Blydt-Hansen will be told immediately. Dr. Blydt-Hansen will talk with someone who can help me.

If I want to talk about my feelings, I can talk to my parents, or be sent to someone else to talk to. Whatever I say is kept secret from people outside of the study and will not make my medical treatment any different.

The research student will need to break the confidentiality of the interview if she thinks I can be a danger to myself or to the safety of others. She will have to tell Dr. Blydt-Hansen about it, to protect my well being and me.

Here is a list of resources that you can use, if you need:

- Contact your family doctor who can help with mental health resources
- The BC Psychological Association's referral service to be referred to a psychologist: (604) 730-0522, 1 (800) 730-0522
- BC211, which can help refer them to a psychologist simply by dialling 211
- [keltymentalhealth.ca](http://keltymentalhealth.ca)

### **CAN I GET BETTER BY BEING IN THE STUDY?**

No one knows whether or not I will benefit from this study. Sometimes, sharing personal experience with someone who listens can make people feel better.

By doing this study, the study doctors hope to understand better my experience as a teenager who received a transplant and to be aware of the aspects of having a transplant that can influence my well-being and my development. The study doctors hope that the information learned from this study can be used in the future to benefit other adolescents who received a kidney transplant.

### **WHO WILL KNOW I AM IN THE STUDY?**

My study information will be kept private. Only the people who are involved in the study will know I am in it. When the study is finished, they will write a report about what they learned. This report will not say my name or that I was in the study. If I decide to stop participating in the study, all my documents and files will be destroyed.

### **STUDY RESULTS**

The results of this study may be published in journal articles and books. I will be able to know the general results of this study if I make the request to the researcher after my participation.

### **WHEN DO I HAVE TO DECIDE?**

I have as much time as I want to decide to be part of the study. I have also been asked to discuss my decision with my parents.



**ASSENT**

If I put my name at the end of this form it means:

- I want to take part in this study.
- I know I can ask questions about this study at any time.
- I know I can change my mind at any time.

Verbal assent given:

- Yes
- No

\_\_\_\_\_   
 Print name of child

*(If verbal assent obtained the process must be clearly documented in the research or medical file)*

Written assent given (if the child chooses to sign the assent):

*If I put my name at the end of this form, it means that I agree to be in the study.*

\_\_\_\_\_   
 Signature of Child

\_\_\_\_\_   
 Printed name of child

\_\_\_\_\_   
 Date

I confirm that I have explained the study to the participant to the extent compatible with the participants understanding, and that the participant has agreed to be in the study.

\_\_\_\_\_   
 Signature of person   
 obtaining assent

\_\_\_\_\_   
 Printed name of   
 obtaining assent      person

\_\_\_\_\_   
 Date

Role/position in study: \_\_\_\_\_

Results of the study

Would you like to receive a study summary? \_\_\_\_\_

How would you like to receive the information ?

- Email
- Mail



Université   
de Montréal



## Adolescent Information and Assent Form

### Identity development of adolescents who received a kidney transplant and parental roles

#### WHO IS IN CHARGE OF THE STUDY?

The doctor in charge of the study is **Dr. Tom Blydt-Hansen**. This study is the doctoral thesis project of **Marie Leblond**, a research student from Université de Montréal. They will answer any questions I have about the study. If I am having an emergency and cannot talk to my parents or legal guardians, or if I am having any problems, I can call Dr. Blydt-Hansen at **604-875-2272** or Marie Leblond at **514-343-6111, #4594**, for help.

#### INVITATION

I am being invited to take part in this research study because I received a kidney transplant. The following pages explain the study so that I can decide if I want to take part or not. It is up to me if I want to be in this study. No one will make me be part of the study and no one will get mad at me if I don't want to be a part of this study. 8 to 10 dyads of adolescents and their parents are expected to participate in the study.

#### DO I HAVE TO BE IN THIS STUDY?

I do not have to participate in this study if I don't want to. If I choose to participate, I can stop being in it at any time. The doctors and nurses will take care of me as they have in the past, regardless of whether I am in the study or not.

If I want to participate in this study, I will be asked to sign this form. My parent/guardian will need to sign a consent form before I am enrolled in the study, but I do not have to participate even if they sign the consent form. The researchers will not enrol me into the study unless I agree to do so.

I should take time to read the following information carefully and to talk it over with my family, and if I wish, my doctor, before I decide. I understand that I should feel free to talk to the study doctors if anything below is not clear. I can choose to be in the study, not be in the study, or take more time to decide. Even if I agree now to be part of the study, I can change my mind later. I

can ask the study doctor (Dr. Tom Blydt-Hansen) or the research student (Marie Leblond) any questions I may have at any time during my study participation.

### **WHY ARE WE DOING THIS STUDY?**

I have received a kidney transplant. Many other adolescents received one too, because of different medical conditions related to kidney problems. This study is trying to understand the positive and negative impacts of the transplant on identity development of adolescents, so that the doctors and workers in this field can better prepare teenagers in this situation.

Identity development is an important stage of adolescence. It involves discovering what the adolescent wants to do in his life, what his interests and goals are. It is also a period where adolescents desire more independence from their parent and build strong emotional relationships with others. Other studies that looked at adolescents who received a kidney found that it is sometimes hard to feel like a normal teenager, because of the transplant. Information collected in this study will help us understand the experience of adolescents who received a kidney transplant and its impact on identity development.

### **WHY ARE YOU INVITING ME TO BE IN THIS STUDY?**

I am being invited to be part of this study to describe the positive or negative impacts of receiving a transplant on identity development during adolescence. This study aims to describe my experience as a teenager who received a transplant.

### **WHAT WILL HAPPEN TO ME IN THIS STUDY?**

If I agree to be in this study, I will take part in an interview of approximately one hour with the researcher. I will be asked about different themes such as the impacts of the transplant on my experience of being a teenager, but I do not have to answer any of the questions, if I don't feel comfortable answering. This interview will take place at BC Children's, before or after my regular appointment, or at the most convenient place for my family and me. The interview will be audio recorded, so that the researcher can transcribe and analyse it. Audio files will be encrypted with a code, so only the research team can have access to them. My name will be replaced with a number, so it is not possible to identify me as a participant in the study.

The interview will also include the Adult Attachment Projective System test. This test is used to understand each adolescent better. I will have to tell a story based on pictures shown to me. This test will last 15 to 20 minutes. My parent will also be interviewed for 1h25. We will be interviewed separately. I will need to wait for him/her during that time. If I participate to this study, I will have to dedicate 3h 50 minutes of my time.

### **CAN ANYTHING BAD HAPPEN?**

Thinking or talking about kidney disease and kidney transplant might make me anxious or uncomfortable. I can leave at any time, or take a break, and I do not have to talk about anything that I do not want to talk about. If at any point I feel that I would like to talk about my feelings, I can talk to my parents, or be referred to someone else to talk to. If I feel any distress during the interview, the research student will stop the interview and ask me if I want to continue or if I want to stop. Whatever I say is confidential (kept secret from people outside of the study) and will not make my medical treatment any different. It is important I understand that my parents will not have access to my interview information, as it is strictly confidential. If I get upset from participating in the interview, Dr. Blydt-Hansen will be told immediately, and will talk with someone who can help me.

I also can call Dr Blydt-Hansen (**604-875-2272**) or Marie Leblond (**514-343-6111, #4594**) to talk to them about it and ask any question I want. They will help me in finding the appropriate help I need. Here is a list of resources that you can use, if you need:

- Contact your family doctor who can help with mental health resources
- The BC Psychological Association's referral service to be referred to a psychologist: (604) 730-0522, 1 (800) 730-0522
- BC211, which can help refer them to a psychologist simply by dialling 211
- [keltymentalhealth.ca](http://keltymentalhealth.ca)

### **CAN I GET BETTER BY BEING IN THE STUDY?**

No one knows whether or not I will benefit from this study. Sometimes, sharing personal experience with someone who listens can make people feel better.

By doing this study, the study doctors hope to understand better my experience as a teenager who received a transplant and to be aware of the aspects of having a transplant that can influence my well-being and my development. The study doctors hope that the information learned from this study can be used in the future to benefit other adolescents who received a kidney transplant.

### **WHO WILL KNOW I AM IN THIS STUDY?**

My privacy will be respected. Unless I allow them to, the study team will not tell anybody else I am or have been a part of this study. They will not release any information to anybody else that could be used to identify me, unless they are required to do so by law. My participation is strictly confidential, but the research student is required break confidentiality and to report to her supervisor (Dr. Blydt-Hansen) if she believes I am at risk for harming myself or others.

In order to protect my privacy, the study team will remove any information that may be used to identify me from any study documents, and instead of my name appearing on them, I will be identified by a specific study code number that applies only to me. Only this code number will be used on any research-related information collected about me for this study, so that my identity

as part of the study will be kept completely private. Only Dr. Tom Blydt-Hansen and his assistant will have the ability to link this code number with my personal information, and the linking information will be kept in a locked cabinet at BC Children's Hospital under the supervision and control of Dr. Tom Blydt-Hansen. My personal information will include my age, gender, level in school, age at the time of the transplant and ethnic origin. I am not obligated to answer to any of these questions if I don't want to. If I decide to withdraw from the study, all my documents and files will be destroyed. The audio recordings will also be stored in a locked cabinet at BC Children's Hospital, under the supervision and control of Dr. Blydt-Hansen.

### **WHAT WILL THE STUDY COST ME?**

There will be no extra costs to me from this study and I will not receive any payment for participating in this study.

### **STUDY RESULTS**

The results of this study will be reported in a graduate thesis and may also be published in journal articles and books. I will be able to know the general results of this study if I make the request to the researcher after my participation.

### **WHO DO I CONTACT IF I HAVE QUESTIONS ABOUT THE STUDY DURING MY PARTICIPATION?**

If I have any questions or desire further information about this study before or during participation, or if I experience any adverse effects that were not outlined in this assent form, I can contact Dr. Tom Blydt-Hansen at 604-875-2272 or Marie Leblond at 514-343-6111, #4594. I can also email her at [marie.leblond@umontreal.ca](mailto:marie.leblond@umontreal.ca).

### **WHO DO I CONTACT IF I HAVE ANY QUESTIONS OR CONCERNS ABOUT MY RIGHTS AS A PARTICIPANT?**

If I have any concerns or complaints about my rights as a research participant and/or my experiences while participating in this study, I should contact the Research Participant Complaint Line in the University of British Columbia Office of Research Ethics by e-mail at [RSIL@ors.ubc.ca](mailto:RSIL@ors.ubc.ca) or by phone at 604-822-8598 (Toll Free: 1-877-822-8598).

## SIGNATURE

### Participant Assent

My signature on this assent form means:

- I have read and understood this adolescent information and assent form.
- I have had enough time to consider the information provided and to ask for advice if necessary.
- I have had the opportunity to ask questions and have had acceptable answers to my questions.
- I understand that all of the information collected will be kept confidential and that the results will only be used for scientific objectives.
- I understand that my participation in this study is voluntary and that I am completely free to refuse to participate or to withdraw from this study at any time without changing the quality of care that I receive.
- I understand that I can continue to ask questions, at any time, regarding my participation in the study.
- I understand that if I put my name at the end of this form, it means that I agree to be in this study.

I will receive a signed copy of this assent form for my own records.

I agree to participate in this study:

\_\_\_\_\_  
Signature of participant

\_\_\_\_\_  
Printed name of child

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Signature of  
person obtaining assent

\_\_\_\_\_  
Printed name of  
person obtaining assent

\_\_\_\_\_  
Date

Role/position in study: \_\_\_\_\_

### **Results of the study**

**Would you like to receive a study summary?** \_\_\_\_\_

**How would you like to receive the information?**

- Email**  
 **Mail**



Université   
de Montréal



## Parental Consent Form

### **Identity development of adolescents who received a kidney transplant and parental roles**

**Principal Investigators:** Tom Blydt-Hansen, Dr.  
UBC Pediatrics Nephrology

Marie Achille, Dr.  
Université de Montréal, Psychology

**Student Investigator:** Marie Leblond, Ph.D. Candidate  
Université de Montréal, Psychology

#### **INVITATION TO PARTICIPATE**

You are being invited to take part in this research study because you are a parent of a child who received a kidney transplant. This study aims to recruit adolescents who received a kidney transplant and their parent, either in a cadaveric or parental living donation context.

#### **YOUR PARTICIPATION IS VOLUNTARY**

Your participation is entirely voluntary. It is up to you to decide whether or not to take part in this study. Before you decide, it is important that you understand what the research involves. This consent form will describe the study, why the research is being done, what your participation will entail and the possible benefits, risks and discomforts.

If you wish to participate, you will be asked to sign this form. If you do decide to take part in this study, you are still free to withdraw at any time and without giving any reasons for your decision. If you do not wish to participate, you do not have to provide any reason for your decision not to participate nor will you lose the benefit of any medical care to which you are entitled or are presently receiving.

Please take time to read the following information carefully and to discuss it with your family, friends, and doctor before you decide.



**WHO IS CONDUCTING THE STUDY?**

This study is the doctoral thesis of Marie Leblond, a student in the psychology department at Université de Montréal, under the supervision of Dr. Marie Achille, a psychologist and professor with experience in the field of donation and transplantation. Dr. Blydt-Hansen is in charge of the study at this site.

**WHAT IS THE PURPOSE OF THE STUDY?**

Adolescents who received an organ transplant have to take up challenges additional to those typical of normal adolescent development, like daily medication and hospital appointments. Being a parent in this context is also perceived as a difficult experience because having a child who suffers from chronic condition bring on particular tasks in addition to daily parental roles. This study is interested in understanding the experience of adolescents and their parents in the context of kidney transplant. More precisely, the purpose of the study is to understand what are the impacts of receiving a transplant for the adolescent and his parent.

**Number of participants**

We aim to recruit approximately 20 participants. 8-10 adolescents who received a kidney transplant at BC-Children's and one of their parents (8-10 parents).

**Study procedure**

We want to recruit dyads of adolescents and their parent. The researcher will interview each member of the dyad separately, in order to protect their confidentiality and gain a better understanding of their experience. It is important to understand that even though the study involves the participation of you and your child, you have the liberty to give your own consent or not. Interviews will only be conducted with dyads in which each member gave their consent independently.

If you agree to participate and after you have signed the present consent form, your participation will involve taking part in interview lasting approximately 1h 15 minutes with the researcher. The goal of this interview is to learn about your experience of being a parent of an adolescent who received a kidney transplant and the roles you play in your child's life. This interview will take place at the most convenient place for you (BC-Children, before of after your child's follow-up appointment, in a private setting outside the hospital or at home, if you live near the hospital). The interview will be recorded, for transcription and analysis purposes.

## POTENTIAL RISKS

Talking about difficult times related to kidney disease or the kidney transplant of your child can sometimes bring up unpleasant emotions. If it is the case, we invite you to mention this to the researcher. If you or your child experience distress as a result of your participation in the study, with your consent, the research student will notify the primary investigator (PI) who will help you find the resources you need. Note that you can stop your participation at any time.

Here is a list of resources that you can use :

- Contact your family doctor who can help with mental health resources
- The BC Psychological Association's referral service to be referred to a psychologist: (604) 730-0522, 1 (800) 730-0522
- BC211, which can help refer them to a psychologist simply by dialling 211
- [keltymentalhealth.ca](http://keltymentalhealth.ca)

## POTENTIAL BENEFITS

You will not receive any direct benefits from participating in this study, but it is possible that you may get benefits from participating in the interview, such as feeling good about sharing your own experience, but we cannot assure it. Nonetheless, your participation will help to improve knowledge in this field and maybe helpful to other parents and adolescents in this context.

## CONFIDENTIALITY

During your participation in this research project, the researcher will consign all your information in a research file. Only the information necessary to answer the objectives of the project will be collected. This information includes the information collected at the time of the interviews as well as information such as your name, gender, date of birth, level of education, job, ethnic origin. You are not obligated to answer to any of these questions if you don't want to.

The information obtained will be kept strictly confidential within the limits dictated by the Research ethics board of BC Children's Hospital. With this intention, information making it possible to identify you (name, first name) will be replaced by an anonymous digital code. Only Dr. Blydt-Hansen and his assistant will be in charge of preserving the key of the code that connects your name to your file of research.

Data collected and confidential files will be preserved at BC Children's hospital in a locked cabinet, under the supervision of Dr. Tom Blydt-Hansen, throughout the project and for 5 years after the end of research. After this 5 years period, shredding will destroy recordings of the interviews as well as all the documents held in your file.

The audio recordings will be stored on an encrypted external hard drive for the investigators to analyze, and on a password-protected computer by the Blydt-Hansen research team. Only the investigator and research team will have access to the data. All electronic data will be stored on a computer file, password protected, and accessed only by the researchers conducting the analysis. Recordings will be destroyed after 5 years.

The results of this research will be published or communicated by the means of scientific congresses or scientific articles. Your anonymity will be preserved. However, it is possible that by the result's presentation, you recognize your remarks and thus, by deduction, the remarks of your teenager.

You have the right to consult your file of research and the information collected and to make them rectify if need be, and this, as long as the researcher or the establishment holds this information. However, in order to preserve the scientific integrity of the project, you will have access to some of this information only once your finished participation. You cannot have access to the file of another participant (ex: your teenager). If you decide to withdraw from the study, all your files and documents will be destroyed and won't be used for the study.

## **STUDY RESULTS**

The results of this study will be reported in a graduate thesis and may also be published in journal articles and books. You will be able to know the general results of this study if you make the request to the researcher after your participation in the study.

## **COMPENSATION**

You will not receive any monetary compensation for your participation to this research project.

## **CONTACT FOR INFORMATION ABOUT THE STUDY**

If you have any questions or desire further information with respect to this study, you may contact Dr. Tom Blydt-Hansen or one of his associates at **604-875-2272** or Marie Leblond at **514-343-6111, #4594**. I can also email Marie at [marie.leblond@umontreal.ca](mailto:marie.leblond@umontreal.ca)

## **CONTACT FOR CONCERNS ABOUT THE RIGHTS OF RESEARCH SUBJECTS**

If you have any concerns or complaints about your rights as a research participant and/or your experiences while participating in this study, contact the Research Participant Complaint Line in the University of British Columbia Office of Research Ethics by e-mail at [RSIL@ors.ubc.ca](mailto:RSIL@ors.ubc.ca) or by phone at 604-822-8598 (Toll Free: 1-877-822-8598)

## Participant Consent

My signature on this consent form means:

- I have read and understood the information in this consent form.
- I have had enough time to think about the information provided.
- I have been able to ask for advice if needed.
- I have been able to ask questions and have had satisfactory responses to my questions.
- I understand that all of the information collected will be kept confidential and that the results will only be used for scientific purposes.
- I understand that my participation in this study is voluntary.
- I understand that I am completely free at any time to refuse to participate or to withdraw from this study at any time, and that this will not change the quality of care that I receive.
- I understand that I am not waiving any of my legal rights as a result of signing this consent form.
- I understand that there is no guarantee that this study will provide any benefits to me.

I consent to participate in this study.

\_\_\_\_\_  
Participant Signature                      Printed Name                      Date

\_\_\_\_\_  
Signature of Person                      Printed Name                      Date  
obtaining consent

Role/position in study: \_\_\_\_\_

### **Results of the study**

**Would you like to receive a study summary?** \_\_\_\_\_

**How would you like to receive the information?**

- Email**
- Mail**



**Sociodemographic questionnaire :  
Identity development of adolescents who received a kidney  
transplant and parental roles.**

**Principal Investigators:**

Dr. Tom Blydt-Hansen  
UBC Pediatrics Nephrology

Dr. Marie Achille  
Université de Montréal, Psychology

**Student Investigator:**

Marie Leblond, Ph.D. Candidate  
Université de Montréal, Psychology

## SOCIODEMOGRAPHIC QUESTIONNAIRE FOR THE PARENT

### Questions about your child

1. Date of birth: \_\_\_\_\_
2. Gender: F \_\_\_\_\_ M \_\_\_\_\_
3. Date of the transplant \_\_\_\_\_
4. Age at the time of the transplant \_\_\_\_\_
5. Current level in school \_\_\_\_\_

### Questions about you

6. Date of birth: \_\_\_\_\_
7. Age: \_\_\_\_\_
8. Age at the time of the transplant \_\_\_\_\_
9. Ethnic Origin (*you are not required to answer this question if you don't want to, this will not affect your participation to the study in any way*).
  - a. Native
  - b. Asian
  - c. Black
  - d. Mixed-race
  - e. White
  - f. Hispanic
  - g. Prefer not to answer
  - h. Other – specify: \_\_\_\_\_
10. Do you have a job at the moment? Yes \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
11. If yes, is it a part-time job or a full-time job? Part-time \_\_\_\_\_ Full time  
\_\_\_\_\_
12. What is your highest degree of education achieved ?  

---
13. What is your marital status?
  - a. Single
  - b. Married
  - c. Divorced
  - d. Separated
  - e. Common-law partner

14. How many children do you have? \_\_\_\_\_

15. Age and gender of each children :

---

16. Did you ever consult a psychologist or a social worker because of difficulties you faced in regard of the medical condition of your child?

---

a. Do you think that those services are easily accessible?

---

---

---

## Interview schedule for the adolescent and his/her parent

### Introduction for the adolescent

*This interview will help me understand your experience as a teenager who received a kidney transplant. I will ask you different questions to get to know you better. The information collected will help me to better understand both the positive and negative impacts of having received a transplant on being a teenager. This interview will last approximately one hour and will be audio recorded. Your participation is confidential and anonymous. Your participation is voluntary; you can stop at anytime. Do you have any questions before we begin?*

### Medical history

Let's talk about kidney disease...

- Do you know your diagnosis, in other words the illness that led to you needing a transplant?
  - Try to explain it to me in your own words.
- How old were you when you were diagnosed?
- Where were you on dialysis before your transplant?
- How old were you when you received your transplant?
- How did you react when you found out that you would need a transplant?  
(...That you would need to go to the hospital and have an operation to receive a kidney...)
- What do you remember about that time, when you found out that you would need a transplant?
  - Thoughts
  - Emotions – sensations
  - Behaviours

### Impacts of transplant on adolescence

*Now, I will ask you questions about what activities you liked to do before you received a transplant and what activities you like to do now. I will ask you to tell me what changed since your transplant and what stayed the same. I would like to know if there are some impacts of having received a transplant on the things you can or want to do now as an adolescent.*

- What are the activities that you were doing before your transplant?
- What are the activities that you like to do now?
  - Interests
  - Sports
  - Academic interests or activities
  - Hobbies, leisure
- What are the things that changed since your transplant?
  - Explain to me the things/activities that you can no longer do because of your transplant?



- Explain to me the things/activities that you would like to do but you can't because of your transplant?
- Explain to me the things that you can do thanks to your transplant.
- In which circumstances or contexts having a transplant preoccupies you the most?
- What are the things that you have to do that other teenagers don't?
- Can you describe to me your relationships (see subcategories below)?
- What influence does the transplant have on your relationships with others (see subcategories below)?
  - Social
  - Friendships
  - What are the things that you like to do with your friends?
  - Are there some activities that they do that you cannot join?
  - Do your friends know about your medical condition?
  - Do you talk to them about it? / How does it make you feel to talk to them about it?

### Relationship to the donor

- Do you sometimes think about your donor?
- What comes to your mind when you think about the donor?
  - What are the feelings (emotions) you have when you think about the donor?
  - Is there anything that you would like to tell the donor?

### Parental donation

- What do you think about the fact that your parent gave you his (her) kidney?
- How did you react when you found out that your parent would be your donor?
  - Feelings/sensations
  - Thoughts
  - Behaviours
- Did your relationship with your donor-parent change since the transplant?
- What are the changes that you have noticed?
- What do you feel when you think about your parent donor?

### Identity development

*During adolescence, you have to build your own identity. For example, adolescents will ask themselves what they want to do with their life and will try to become more autonomous. It is also a period during which friendships and love relationships become really important. I will ask you questions about those themes.*

- When you think about yourself, do you think that you are like others your age?
  - In which aspects are you the same/ are you different?
- How much space does the transplant take in your life? (Percentage of your life that it takes up, how big a piece in a pie).
- Do you consider yourself a sick person? (A little, a lot?).
- To what extent does your kidney transplant influence your identity, the person that you are?
  - When you think about yourself, how much do you think about the fact that you received a transplant?
  - Does it come to your mind when you have to describe yourself?

#### Themes related to identity development

- What are your domains of interests? What interests you?
  - What do you do to explore or try out those interests, activities?
- Did you ever think about what you would like to do as a career?
  - Options?
  - What do you do to explore or try out those interests, activities?
- What are the things that are important to you? (Values, principles of life).
- Do you sometimes think about your sexual orientation? (If you like boys or girls) ?
- Did you ever have a boyfriend (girlfriend)
  - How was that relationship?
  - What did you like and not like about it
- Questions about body image and self-esteem
  - What do you think of your body?
  - Are there things you would you like to change about your body?
    - What would you change?
  - Do you like your body?
    - What makes your like (dislike) your body?

#### Perceived parental practices

- Describe for me the relationship you have with your parents? (Mother, father)
  - Do you consider your parents strict or permissive?
  - What makes you say they are strict (or permissive)?
  - On what aspects are they strict/permissive?
  - Do they let you do your own thing or are they more intrusive?
  - Would you like to have more freedom?
- Are there ways you would like them to behave differently towards you?

- How do you think that the fact that you received a transplant influences the way your parents act towards you?
  - Overprotection?
  - Increased anxiety?
- What do you like about the way your parents act towards you?

### **Introduction for the parent**

*This interview will help me understand your experience as the parent of a teen who has received a kidney transplant. I will ask you different questions about your child's medical history but also about your role as a parent (and as a donor, if applicable). The information collected will allow me to better understand the challenges for a parent in this context. The interview will last approximately one hour and will be audio recorded. Your participation is confidential and anonymous. Your participation is voluntary; you can stop the interview at anytime. Do you have any questions before we begin?*

Reaction to the diagnosis interview - Series of questions meant to elicit feelings and beliefs about the diagnosis process, the child's condition, and the parents' reactions.

1. When did you first realize that your child had a medical problem (probe for details)?
2. What were your feelings at the time of this realization?
3. How have these feelings changed over time?
4. Tell me exactly what happened when you learned of your child's diagnosis. Where were you, who else was there, what were you thinking and feeling at that moment?
5. Parents sometimes wonder or have ideas about why they have a child with special needs. Do you have anything like that that you wonder about?

(Prompt if necessary. For example, some parents feel that they might have done something to cause their child's condition; others believe that god must have a reason for giving them this child.)

### Child's medical history

- Can you explain to me your child's medical condition?
  - Diagnosis
  - Previous treatment
- Can you explain the circumstances that lead to your child needing a transplant?

- Date of transplant
- First transplant?
- How did the recovery go following the transplant? (For the child, but also for the parent if he/she was the donor).

### Organ donation

- How was the decision made between a cadaveric versus living donation?
  - Did you have doubts or fears with regard to the donation or the transplant? (For your child / for the parent if donor).

### Cadaveric donation

- Do you sometimes think about your child's donor?
- What comes to your mind when you think about the donor?
  - Feelings, sensations
  - Thoughts
- What are the impacts of the donation (positive/negative) on your relationship with your child?

### Parental donation

- What are the reasons that motivated your decision to give a kidney to your child?
- Did you consider other options? (Cadaveric, within the family, friends)
- What are the impacts of being the donor?
  - On a personal level (psychological impacts, medical impacts)
  - On a familial level (influence on other members, couple)
  - On a professional level
- What are the impacts of the donation (positive/negative) on your relationship with your child?

### Parental practices

- Can you describe for me your relationship with your teenager?
- From your point of view, what is your role as a parent in your teen's life?
  - Roles
  - Things that you need to address, be aware of
  - Aspects in which you have to be more present, involved?
- How would you describe your parental practices with your adolescent?
  - Do you consider yourself strict or permissive?
  - What makes you think that?
  - In which aspects?
- What are the things that you do not allow your teenager to do?
  - In general
  - In relation to the kidney transplant

### Influence of the transplant on parental practices

- What have been the impacts of the transplant on your parental practices?
- Do you consider that your role as a parent has changed since the transplant?
- What are the challenges of being the parent of a teenager who has received a transplant (point of view)?

### Parental donation

- What influence does your role as a donor have on your role as a parent?
- Do you sometimes feel that you are more strict /permissive as a parent because you are the one who gave your child a kidney?

### Identity development and parental roles

Adolescence is an important period for the development of identity. Teenagers tend to take on more autonomy and show a growing desire for independence. It is a period during which they develop new interests and identify with certain groups and ideologies. I will ask you questions about those themes and about your role as a parent in your teenager's identity development.

- From your point of view, what are your teenager's goals and interests now?
- What do you think of his (her) desire (or absence of desire) to be more independent?
- Is your teenager autonomous?
  - In what aspects of his life?
- What is your attitude with regard to his (her) desire to be more independent and autonomous?
  - Thoughts, feelings
  - Parental practices / behaviours
- What role do you have to play in the identity development of your adolescent?
- What advice would you give a parent who decides to donate a kidney to his/her child?
- What advice would you give parents who, like you, have a child who is about to receive a cadaveric donation?

