

Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers

HAUTE ÉCOLE SPÉCIALISÉE DE SUISSE OCCIDENTALE

Expériences vécues des troubles fonctionnels des
adolescents et de leurs parents :
Entre errance et incertitude

Simon Carnal & Cloé Bonjour

Travail de Bachelor
Haute École de la Santé La Source

Lausanne
Juillet 2023

Sous la direction d'Annie Oulevey Bachmann

Table des matières

I. REMERCIEMENTS	I
II. AVIS AUX LECTEURS.....	I
III. RÉSUMÉ.....	II
IV. INTRODUCTION.....	III
1. PROBLÉMATIQUE	1
1.1 CADRE THÉORIQUE	6
1.2 QUESTION DE RECHERCHE	9
2. MÉTHODOLOGIE.....	10
2.1 STRATEGIE DE RECHERCHE	10
2.2 PROCESSUS DE SELECTION DES ARTICLES	10
2.2.1 CRITERES D'INCLUSION :	10
2.2.2 CRITERES D'EXCLUSION :	11
2.3 LECTURE CRITIQUE DES ARTICLES	11
2.4 EXTRACTION ET ANALYSE DES DONNEES	12
3. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	12
3.1 RESUME DES ARTICLES.....	12
3.1.1 "ILLNESS PERCEPTIONS OF YOUTHS WITH FUNCTIONAL DISORDERS AND THEIR PARENTS: AN INTERPRETATIVE PHENOMENOLOGICAL ANALYSIS STUDY."	12
3.1.2 "A QUALITATIVE EXPLORATION OF ADOLESCENTS' EXPERIENCES OF CHRONIC FATIGUE SYNDROME."	13
3.1.3 "CHRONIC FATIGUE SYNDROME: A QUALITATIVE INVESTIGATION OF YOUNG PATIENT'S BELIEFS AND COPING STRATEGIES."	14
3.1.4 "MAKING SENSE OF CHILDREN'S MEDICALLY UNEXPLAINED SYMPTOMS: MANAGING AMBIGUITY, AUTHENTICITY AND RESPONSIBILITY."	15
3.1.5 "A QUALITATIVE STUDY OF ADOLESCENTS WITH MEDICALLY UNEXPLAINED SYMPTOMS AND THEIR PARENTS. PART 1: EXPERIENCES AND IMPACT ON DAILY LIFE."	16
3.1.6 "'I CAN HARDLY BREATHE': EXPLORING THE PARENTAL EXPERIENCE OF HAVING A CHILD WITH A FUNCTIONAL DISORDER."	17
3.2 GRILLE DE SYNTHÈSE DES RESULTATS	18
4. DISCUSSION	22
4.1 L'ERRANCE EN QUÊTE D'UN DIAGNOSTIC	22
4.2 L'IMPACT DES TROUBLES FONCTIONNELS.....	24
4.3 ALLER A TATONS POUR TROUVER DU SOULAGEMENT.....	25

4.4	RECOMMANDATIONS.....	27
4.5	FORCES ET LIMITES DU TRAVAIL :	29
5.	<u>CONCLUSION.....</u>	<u>29</u>
6.	<u>RÉFÉRENCES.....</u>	<u>31</u>
7.	<u>ANNEXES.....</u>	<u>38</u>

I. Remerciements

Nous tenons tout d'abord à adresser nos sincères remerciements à notre directrice de travail, Annie Oulevey Bachmann qui nous a guidés, soutenus dans nos idées et donné de précieux conseils tout au long du processus.

Nous remercions nos familles et nos amis pour leur soutien, leur patience et leur compréhension témoignés tout au long de notre formation et particulièrement durant l'élaboration de ce travail.

Marie Marin Jaksic, infirmière au programme FIT au Centre hospitalier universitaire vaudois pour avoir accepté d'être notre experte de terrain.

Catherine Theubet et Cynthia Bonjour pour leurs relectures et corrections.

Nous remercions également Olivier Roche et Paula Marquis pour le temps accordé lors de nos recherches sur le terrain et pour leurs partages d'expériences.

II. Avis aux lecteurs

Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute École de la Santé La Source, en vue de l'obtention du titre de Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers.

Nous précisons que la rédaction de ce travail de revue de littérature n'engage ni la responsabilité des auteurs des articles, ni celle de la Haute École de la Santé la Source ou de la directrice de ce travail.

Nous attestons avoir réalisé ce travail seuls sans avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles présentes dans la liste de références.

L'utilisation du genre féminin a été utilisé afin de faciliter la lecture mais n'a aucune intention discriminatoire.

III. Résumé

Contexte et but : Cette revue de littérature s'intéresse aux troubles fonctionnels qui sont une problématique de santé fréquente chez les adolescents. Ces troubles altèrent plusieurs sphères importantes dans leur développement social, physique et psychique avec un retentissement sur la dynamique familiale. En effet, les parents sont directement touchés par les défis liés aux troubles fonctionnels des jeunes. De plus, ils présentent différents enjeux pour les professionnels de la santé, tout d'abord au niveau du diagnostic mais aussi de la prise en soin. Ces derniers manquent souvent de connaissances sur le sujet et de ressources pour prendre en soin ces adolescents et leur famille.

Le but de ce travail est de s'intéresser aux expériences vécues par les adolescents souffrant de troubles fonctionnels et à celles de leurs parents afin de mieux les comprendre et de mieux pouvoir identifier leurs besoins en matière de soin. Cela permettrait d'esquisser des pistes d'interventions infirmières spécifiques à cette population.

Méthode : Après réflexion, une question de recherche avec la méthode PICO a été élaborée. Nous avons ensuite consulté les bases de données CINAHL et PubMed afin de sélectionner des articles pour y répondre. La méthode de cross-referencing a également été utilisée afin de nous procurer des études supplémentaires. À la suite de l'application de nos critères d'inclusion et d'exclusion, nous avons retenu six articles à devis qualitatifs dans notre travail. Ces articles ont été analysés à l'aide de grilles d'analyse inspirées de Fortin et Gagnon (2016).

Résultats : À la suite de l'analyse de nos articles, trois thèmes ont été identifiés : (1) l'errance, (2) les impacts des troubles fonctionnels sur les adolescents et leurs parents et (3) aller à tâtons pour trouver du soulagement. Ces thèmes ont été mis en perspective au travers de la théorie infirmière de l'incertitude de Mishel (1990). L'analyse a démontré qu'il est essentiel de prendre en compte la personne dans une perspective bio-psycho-sociale et de se baser sur ses expériences pour garantir une bonne qualité des soins.

Conclusion : Cette revue de littérature permet d'identifier des points clés que l'infirmière doit considérer afin d'améliorer son approche auprès de ces jeunes et de leur famille tout au long du parcours de soin. La théorie de l'incertitude de Mishel est un cadre de référence pertinent pour guider des interventions infirmières destinées aux adolescents souffrant de troubles fonctionnels et de leurs parents.

Mots-clés : *Adolescent, parents, expérience, troubles fonctionnels, syndrome fatigue chronique, symptômes médicalement inexpliqués*

Key words : *Adolescent, parents, life experience, functional disorders, chronic fatigue syndrome, medically unexplained symptoms*

IV. Introduction

“Au départ j’étais une petite fille normale” : voici le témoignage d’une adolescente de 16 ans qui est atteinte de trouble fonctionnel depuis l’âge de ses 10 ans (Confino, 2022). Elle caractérise son trouble comme : “une maladie qui ne se voit pas et qu’on ne connaît pas” et raconte anonymement son expérience vécue des troubles fonctionnels dans un podcast de la radio-télévision suisse [RTS]. Les troubles fonctionnels sont définis comme des troubles qui n’ont pas de physiopathologie établie, qui n’ont aucune atteinte lésionnelle et qui impactent une ou plusieurs fonctions de l’individu (ASSA, communication personnelle, 2022). Les fonctions touchées varient suivant les symptômes mais influencent systématiquement les sphères bio-psycho-sociales de la personne (Garralda & Rask, 2015).

La jeune adolescente décrit un autre enjeu majeur qui a impacté son parcours. En effet elle a vécu des expériences difficiles, voire parfois traumatisantes avec le personnel de santé au cours de ses consultations et de ses hospitalisations. Elle raconte : “ Des infirmières ont par exemple refusé de me donner des médicaments car je n’avais pas l’air d’avoir assez mal.” (Confino, 2022). Dans cette situation, leur comportement va à l’encontre des valeurs et du code de déontologie de la profession. Effectivement, les infirmières ont la responsabilité de dispenser des soins centrés sur la personne-famille en appliquant des valeurs de respect, d’empathie et de bienveillance (code déontologique du CII pour la profession infirmière, 2021).

Bien que cette adolescente ait vécu des difficultés, elle semble faire preuve de résilience. Elle termine son témoignage en apportant une vision pleine d’espoir malgré les douleurs toujours présentes. Elle affirme : “Je ne veux pas me résigner à ça. (...) Je ne veux pas dire que je laisse la douleur avoir une emprise sur ma vie. (...) Je veux continuer à me battre.” (Confino, 2022).

Nous avons été touchés par le témoignage de cette jeune qui illustre avec authenticité son vécu du trouble fonctionnel et ses expériences éprouvantes avec les professionnels de la santé. En tant qu’infirmiers en devenir, nous avons été interpellés par cette problématique qui a suscité notre curiosité. D’autant plus que ce thème n’apparaît pas dans notre cursus académique. Là est née l’envie de réaliser notre travail de Bachelor sur l’expérience vécue des troubles fonctionnels afin d’approfondir nos connaissances et nos compétences. Nous nous sommes interrogés sur l’impact qu’un trouble fonctionnel chez un adolescent pouvait avoir sur lui et sa famille, en particulier sur les parents, ainsi que sur leur dynamique relationnelle.

A travers cette revue de littérature, notre objectif est donc de décrire l’expérience vécue par ces adolescents atteints de troubles fonctionnels et par leurs parents. Cette démarche va nous permettre d’établir des recommandations infirmières dans le but d’améliorer cette prise en soin complexe. Six articles scientifiques seront explorés et analysés dans cette revue. Les résultats seront discutés et mis en lien avec la théorie infirmière de Mishel sur l’incertitude.

1. Problématique

Selon Moulin et al. (2015), les professionnels de la santé ne connaissent pas suffisamment les expériences et les perceptions des adolescents atteints de troubles fonctionnels et celles de leurs parents. Les symptômes physiques qui ne sont pas attribuables à une maladie connue et qui ne sont pas étayés de manière adéquate par des résultats cliniques ou paracliniques sont appelés symptômes somatiques fonctionnels ou médicalement inexplicables (Fink et al., 2005). Les symptômes entraînent une détresse ou une altération notable et significative dans les sphères de fonctionnement social et professionnel, ce qui, chez les jeunes, signifie des difficultés scolaires et académiques (Garralda & Rask, 2015). Les symptômes fréquents chez les adolescents sont les maux de tête, les maux de ventre, les douleurs aux jambes, les douleurs musculosquelettiques, les troubles de conversion et la fatigue chronique (Docquir, 2013). Lorsque ces symptômes deviennent sévères, cela peut constituer un trouble fonctionnel. Le diagnostic de trouble fonctionnel reste quelque peu complexe car les symptômes somatiques fonctionnels sont répandus dans tous les contextes médicaux, et chaque spécialité médicale semble avoir sa propre étiquette diagnostique. Par exemple, la psychiatrie utilise la désignation de troubles somatoformes, tandis que d'autres spécialités préfèrent des diagnostics tels que le syndrome de fatigue chronique, le syndrome du côlon irritable, syndrome de douleur chronique ou encore la fibromyalgie. Or, il existe désormais des preuves que ces différents syndromes somatiques fonctionnels représentent un phénomène commun (Fink & Schroder, 2010). Le syndrome de fatigue chronique (SFC) est un des troubles fonctionnels particulièrement fréquent chez les enfants et adolescents (Garralda & Rask, 2015). La fatigue chronique entraîne des troubles considérables chez les jeunes, notamment au niveau du développement social de par l'absentéisme scolaire inévitable. Son rétablissement est souvent long avec un délai moyen de 38 mois (Farmer et al., 2004 ; Ranger et al., 2000).

Cette mauvaise compréhension ou ce manque de connaissances à propos de ces troubles, des besoins et des inquiétudes des patients provoque de nombreuses difficultés pour les professionnels de la santé dans la gestion des situations et dans la communication auprès des patients. Les équipes de soins manquent souvent d'un cadre de référence et d'un langage pour penser et parler des symptômes fonctionnels. En outre, elles ne réagissent pas souvent en s'appuyant sur l'expérience de maladie du patient (Epstein et al., 2006). Cette incompréhension entre personnel de santé et patients cause beaucoup de souffrance de part et d'autre (Ambresin et al., 2018). Cette souffrance est associée à un sentiment d'impuissance chez les professionnels de la santé (Hatcher & Arroll, 2008) et au sentiment de ne pas être entendus ainsi qu'à la peur de ne pas être correctement diagnostiqués chez les patients et leurs familles (Geist et al., 2008).

Afin de clarifier cette terminologie et d'observer l'évolution des différents termes dans le temps, voici un tableau présentant les termes que nous allons intégrer à notre travail :

Appellation	Définition	Références
Trouble somatoforme	Dans le DSM-IV-TR, les troubles somatoformes sont caractérisés par la présence de « symptômes physiques faisant évoquer une affection médicale générale, mais qui ne peuvent s'expliquer complètement ni par une affection médicale générale, ni par un autre trouble mental ». Ces symptômes sont « à l'origine d'une souffrance cliniquement significative ou d'une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines ».	Guelfi, 2003, p. 561
Troubles de conversion	Dans le DSM-IV-TR, le trouble de conversion est une sous-catégorie du trouble somatoforme. Il est décrit comme "comportant des symptômes ou des déficits touchant la motricité volontaire ou les fonctions sensitives ou sensorielles suggérant une affection neurologique ou une affection médicale générale."	Guelfi, 2003, p.570
Trouble neurologique fonctionnel	Les troubles neurologiques fonctionnels se caractérisent par une variété de symptômes d'apparence neurologique, qui ne sont pas causés par des anomalies neurologiques identifiables car il n'y a ni lésion ni dysfonctionnement du cerveau associés. Les principaux troubles neurologiques fonctionnels sont les crises non épileptiques psychogènes, les mouvements anormaux et les déficits moteurs et sensitifs.	Roubertie & Vercueil, 2022
Trouble fonctionnel ou symptôme médicalement inexpliqué	Tout symptôme physique qui n'est pas attribué à une maladie connue ou défini de manière conventionnelle et qui n'est pas étayé de manière adéquate par des résultats cliniques ou paracliniques, correspond à un symptôme somatique fonctionnel ou symptôme médicalement inexpliqué.	Fink et al., 2005
Syndrome douloureux primaire	Le syndrome douloureux primaire est une nouvelle appellation du trouble fonctionnel qui implique que la douleur elle-même est la maladie. Cette nouvelle appellation a pour but d'éviter d'utiliser des diagnostics inexacts et d'éviter la stigmatisation impliquant que seuls les facteurs mentaux sont la cause d'un symptôme physique.	Schechter (2014)

L'International Association for the study of pain (IASP) a également publié une nouvelle définition de la douleur. Elle est définie comme : « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles » (Raja et al., 2020, p.2). Ainsi, cette définition reconnaît que, bien que la lésion tissulaire soit un antécédent courant de la douleur, cette dernière peut être présente même lorsque la lésion tissulaire n'est pas perceptible, ce qui n'était pas le cas auparavant. La douleur liée aux troubles fonctionnels est donc désormais comprise dans cette définition.

Ces symptômes médicalement inexpliqués sont des problèmes courants et importants dans les soins primaires. L'étude de Bohman et al. (2012), a mis en évidence des taux de prévalence chez les adolescents allant de 14,6 % pour les maux d'estomac à 46 % pour les maux de tête chez les adolescents. Or, les différentes appellations données aux troubles fonctionnels impliquent des problèmes méthodologiques pour les études épidémiologiques. En effet, il est difficile de déterminer si un ou plusieurs symptômes sont "médicalement inexpliqués" et de savoir combien d'exams médicaux sont nécessaires pour pouvoir classer un symptôme en tant que tel (Cathébras, 2006).

Comme le montre l'article de Verhaak et al. (2006), ces symptômes médicalement inexpliqués disparaissent spontanément avec le temps chez la plupart des patients tandis que pour d'autres, ces symptômes deviennent chroniques. Cela représente donc un vrai défi pour la santé. Le système de santé ainsi que les professionnels soignants sont mis en déroute lorsque des symptômes liés au trouble fonctionnel se présentent comme chroniques ou multiples. (Moulin et al., 2015). D'après Friedrichsdorf et al. (2016), la présence de douleurs chroniques pendant l'adolescence est corrélée à un risque accru de dépression, d'anxiété et de douleurs chroniques à l'âge adulte. Par ailleurs, chez les adolescents, la douleur chronique a des répercussions sur la sphère familiale, scolaire et sociale (Noel et al., 2016). Ces conséquences sont visibles sur le schéma ci-dessous (Cf Figure 1).

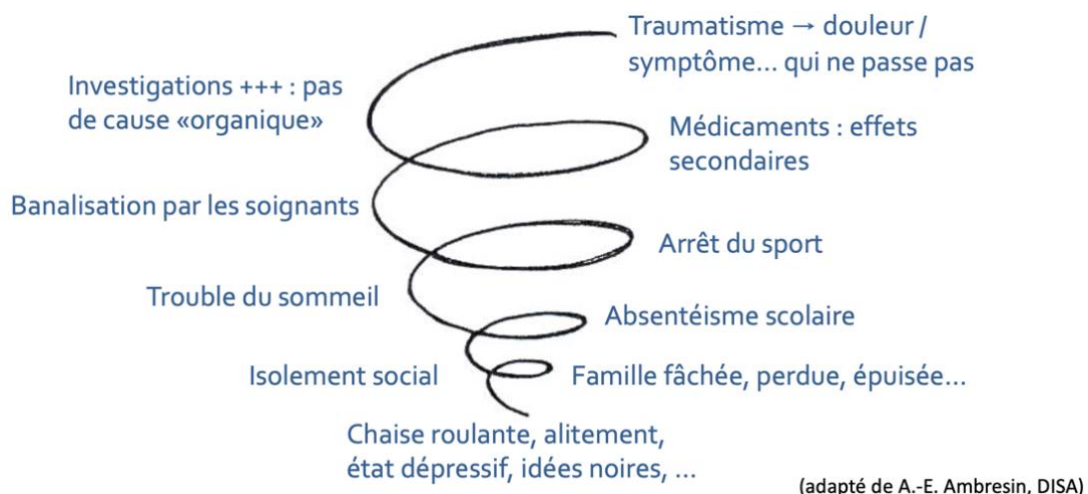


Figure 1 : évolution typique des troubles fonctionnels à l'adolescence
Tiré de : Ambresin, 2022

L'adolescence est une étape de transition caractérisée par des changements biologiques, psychologiques et sociaux majeurs. Cette période située entre l'enfance et l'âge adulte est une période de développement importante pour l'être humain (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2021). Durant cette période critique de préparation à l'âge adulte, les adolescents sont confrontés à des enjeux psychosociaux et développementaux, au cours desquels des étapes clés de leur développement se produisent (OMS, 2021). Percevoir les différents enjeux liés aux troubles fonctionnels chez l'adolescent est nécessaire afin de comprendre le développement de l'individu dans cette période de transition. Sa trajectoire développementale est entravée par les exigences d'une maladie chronique à l'adolescence. En effet, le stress associé au diagnostic, au traitement et aux perturbations sociales, la stigmatisation ainsi que les changements dans les projets futurs peuvent représenter un défi considérable d'un point de vue émotionnel et social pour les adolescents (Sawyer et al., 2007). En effet, les jeunes sont soumis à d'importantes exigences durant cette période de vie, celles de leur adolescence, celles de la maladie, celles des parents, celles du milieu scolaire, celles des soignants mais également celles de leurs pairs (Jacquin, 2011). Comprendre le vécu des jeunes atteints de troubles fonctionnels est donc primordial car ces derniers impactent les activités de leur vie quotidienne, leur sommeil ainsi que leur vie scolaire et sociale (Konijnenberg, 2005).

Les parents et la famille sont directement concernés et impactés par le vécu de la maladie de l'adolescent. Selon Duhamel (2015), "une problématique de santé peut engendrer du stress non seulement chez la personne atteinte, mais aussi chez toute sa famille" (p.5). Elle affirme également que "l'incertitude liée à une problématique de santé peut accentuer la vulnérabilité et la souffrance d'une famille." (p.6) Pincus et al. (2018), décrivent comment l'incertitude diagnostiquée chez les jeunes patients atteints de troubles douloureux fonctionnels influence et exacerbe les inquiétudes liées à la maladie des patients mais également de leurs parents. Lorsqu'un membre du système familial vit avec une problématique de santé, cela nécessite une réorganisation des activités quotidiennes et une adaptation de l'environnement familial à une nouvelle réalité (Arestedt et al., 2014). Plus d'informations sur la manière dont les jeunes et leurs parents comprennent et donnent un sens aux troubles fonctionnels pourrait contribuer à améliorer la relation lors de rencontres avec les professionnels de santé (Hulgaard et al., 2020). Il est donc important d'explorer la signification et les représentations de la problématique de santé chez tous les membres de la famille dans le but de mieux comprendre leurs croyances, leurs attitudes ou leurs comportements (MacInnes, 2013).

En effet d'un côté, le rôle de la famille structure les attitudes positives pour réduire l'incertitude et la peur chez un adolescent (Leite et al., 2019). De l'autre, la famille, les amis et les professionnels de la santé peuvent potentiellement impacter de manière négative le vécu et les représentations de la maladie chez l'adolescent. Une étude de Ahern et al. (2009), montre que les infirmiers expriment des contre-attitudes lors de la prise en charge de patients ayant des symptômes fonctionnels. Premièrement, les résultats de l'étude révèlent que 75 à 85% des infirmières considèrent que leurs connaissances en matière de troubles fonctionnels sont restreintes et qu'elles n'ont pas été formées adéquatement à ce sujet pendant leur formation. Deuxièmement, les infirmières interprètent parfois les symptômes fonctionnels comme de la manipulation, de la simulation ou disent que ces symptômes ne sont pas réels. De plus les infirmières, travaillant au plus proche des patients, occupent une responsabilité et influencent

directement l'état de santé des patients. « Elles [les infirmières] ont beaucoup plus de contacts avec les patients hospitalisés pour un trouble fonctionnel que les médecins et sont donc bien placées pour renforcer les stratégies de gestion et les connaissances. » (Ahern et al., 2009, p.338). Ces contre-attitudes peuvent impacter de manière négative l'évolution de santé des patients souffrants des troubles fonctionnels. Ces comportements inadéquats jouent un rôle, sans le vouloir, dans le maintien des symptômes qui ont de graves conséquences psychosociales et sur l'économie du système de santé (Bondolfi & Stiefel, 2019). En effet, ces situations sont souvent sujettes à ce qu'on appelle du tourisme médical qui induit de nombreux examens médicaux souvent inutiles, de nombreux coûts et entraînent parfois des risques iatrogènes. (Hatcher & Arroll, 2008).

Ces constats engendrent plusieurs problèmes sur le plan éthique, déontologique et légal. Selon le code déontologique du CII pour la profession infirmière (2021) "Les infirmières ont pour responsabilité professionnelle première de dispenser des soins et des prestations infirmières aux personnes qui en ont besoin (...) elles s'assurent que la personne et sa famille reçoivent des informations intelligibles, exactes, suffisantes et en temps voulu, d'une manière adaptée à la culture, à la langue, aux besoins cognitifs et physiques et à l'état psychologique du patient" (p.8). Or, cela n'est pas possible si les infirmières ne disposent pas assez de connaissances sur les troubles fonctionnels et qu'elles ne sont pas formées à prendre en soin ces patients. Cela atteint également le principe éthique de bienfaisance. En effet, les infirmières sont supposées : "prendre au sérieux les demandes et préoccupations des patients qui sont respectés en tant que personnes ..." (Association suisse des infirmières et infirmiers [ASI], 2013). Et selon l'art. 3 al. 2 de la Loi fédérale sur les professions de la santé du 30 septembre 2016 [LPsan], les différentes professions de la santé doivent "disposer des connaissances nécessaires pour prendre des mesures préventives, des mesures diagnostiques, des mesures thérapeutiques, des mesures de réadaptation et des mesures palliatives". Les infirmières ont donc pour devoir de se renseigner sur les sujets sur lesquels elles n'ont pas assez de connaissances afin de garantir des soins de qualité.

En Suisse romande, un programme a été conçu spécialement pour les adolescents atteints de troubles fonctionnels. Ce programme, nommé "programme FIT" a été mis en place par le centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et prend en charge des adolescents entre 12 et 18 ans souffrant d'un symptôme douloureux chronique qui a un impact fonctionnel sur leurs vies. Ce programme a pour objectif premier de remettre les patients en mouvement mais également de les prendre en charge avec une approche holistique en se basant sur leur expérience vécue et en travaillant en interdisciplinarité. Les adolescents sont donc hospitalisés pour une durée de deux à trois semaines et suivent une thérapie physique intensive interdisciplinaire (intensive interdisciplinary physical therapy, IIPT) (Armengaud et al., 2019). L'infirmière en pédopsychiatrie travaillant dans ce service a comme responsabilité d'évaluer le sommeil et le confort des jeunes hospitalisés. Elle a une approche non médicamenteuse de la douleur et rapporte les dires des patients sur leurs différentes thérapies aux colloques interdisciplinaires (CHUV, Lausanne, communication personnelle, 2023). Pour améliorer la compréhension des symptômes des adolescents, d'autres intervenants comme des enseignants ou des infirmières scolaires peuvent être contactés afin de récolter des informations importantes, dans un contexte de confidentialité. (Geist et al., 2008) Les infirmières scolaires jouent également un rôle dans

la détection de ces troubles au sein des établissements scolaires. Elles orientent ensuite les patients à la division interdisciplinaire de santé des adolescents (DISA) (Julie Duperrex, communication personnelle, 10 janvier 2023).

En somme, les professionnels de la santé ne semblent pas connaître suffisamment les perceptions des adolescents atteints de troubles fonctionnels et celles de leurs parents, alors que ces connaissances sont indispensables au maintien de la qualité des soins. C'est pourquoi nous allons nous intéresser à répertorier les expériences vécues de ces derniers et chercher à les comprendre afin de pouvoir identifier leurs besoins et leurs attentes en matière de soin.

1.1 Cadre théorique

Consécutivement à la rédaction de la problématique, il est mis en avant que le parcours diagnostique des patients atteints de troubles fonctionnels est souvent long, complexe et peut être accompagné d'un sentiment d'incertitude. C'est pourquoi afin de répondre à notre question de recherche, nous avons choisi comme cadre théorique la théorie infirmière de l'incertitude de Merle Helaine Mishel (*uncertainty in illness theory [UIT]*). Selon Mishel (1990), l'incertitude est l'incapacité à déterminer la signification d'événements liés à la maladie dans le contexte où la personne n'est pas en mesure d'identifier les causes de l'incertitude. En effet, l'incertitude est une problématique majeure chez de nombreuses personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie chronique, spécifiquement dans les maladies n'ayant aucune cause organique notoire (Mishel, 1999). Cette notion d'incertitude est prépondérante dans le processus d'expérience de vie des personnes atteintes de symptômes médicalement inexplicables (Stone, 2013).

Dans la *Reconceptualized uncertainty in illness theory [RUIT]*, Mishel met en avant le postulat que l'acceptation du sentiment d'incertitude permet l'acquisition d'une nouvelle vision de la vie. Elle se concentre sur l'individu malade, ses parents et sa famille dans la quête d'un nouvel équilibre (Mishel & Clayton, 2014). La RUIT met l'accent sur l'apprentissage d'une nouvelle manière de vivre avec l'incertitude sans avoir nécessairement besoin de trouver des réponses à celle-ci. Le but est d'arriver à considérer l'incertitude comme normale afin qu'elle devienne une force positive (Mishel, 1990).

Selon Mishel & Clayton (2014), l'UIT s'articule autour de trois grands thèmes : les antécédents, l'évaluation et la gestion de l'incertitude illustrés par le schéma du modèle théorique ci-dessous (Figure 2).

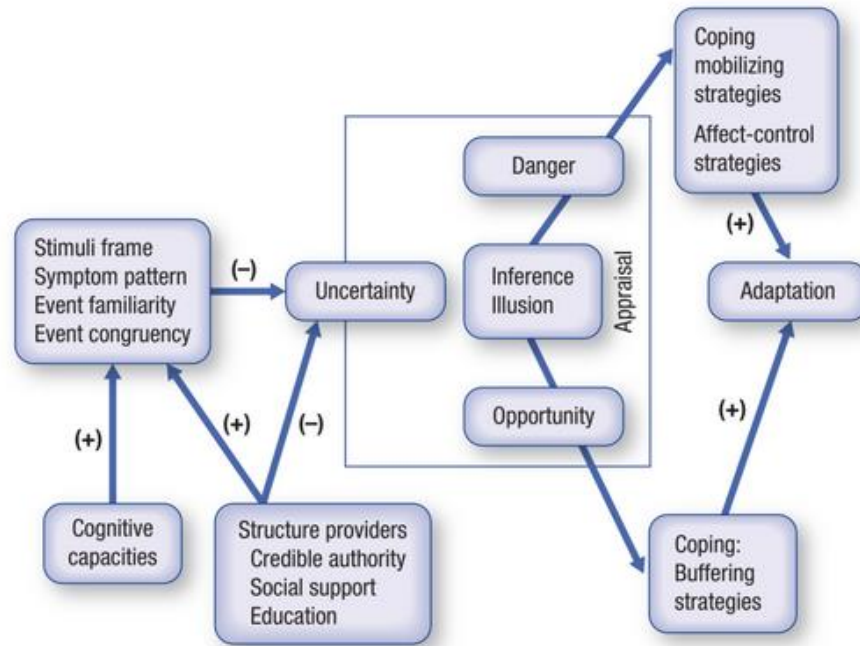


Figure 2 : schéma de l'UIT. Tiré de : Mishel, 1988

Premièrement il y a la phase d'antécédents de l'incertitude qui regroupe les différents facteurs qui interviennent sur l'incertitude d'un individu. Tout d'abord, le cadre des stimuli (*stimuli frame*) est déterminé comme étant la forme, la composition et la structure des stimuli ressentis par l'individu. Il est constitué de trois composantes : le schéma des symptômes, la familiarité des événements et la congruence des événements.

- Le schéma des symptômes (*symptom pattern*) illustre la cohérence des symptômes perçus comme appartenant à une configuration ou un schéma en lien avec la maladie (Smith & Liehr, 2018).
- La familiarité des événements correspond à la mesure dans laquelle la situation est connue, récurrente et contenant des repères (Allgood, 2014).
- La congruence des événements se traduit par les événements présents et ceux attendus dans le cadre de la maladie (Mishel, 1988).

En résumé, l'individu construira un cadre en fonction des stimuli perçus, reflétant sa propre perception de la maladie, du traitement ou de l'hospitalisation. Ainsi, l'incertitude découle de la divergence entre le cadre établi et l'interprétation de la problématique de santé à laquelle la personne est confrontée (Allgood, 2014).

Les dispensateurs de soins (*structure providers*) sont apparentés à des ressources sur lesquelles peut compter l'individu dans l'interprétation des stimuli. Dans ce terme sont compris les soins infirmiers, l'éducation et le soutien social. Les dispensateurs de soins et les capacités cognitives influencent les trois composantes du cadre des stimuli (Mishel & Clayton, 2014).

Les capacités cognitives (*cognitive capacities*) se réfèrent à la capacité qu'a la personne de traiter l'information (Allgood, 2014).

La deuxième phase est celle de l'évaluation de l'incertitude qui s'intéresse aux éléments qui ont fondé l'incertitude du patient. L'évaluation de l'incertitude par l'individu se fait par le biais de deux processus : l'inférence et l'illusion (Mishel, 1990).

- **L'inférence** se traduit par l'évaluation de l'incertitude sur la base d'exemple de situation apparentées. Si les inférences sont considérées comme positives, alors l'incertitude sera appréciée comme une opportunité. Si les inférences sont perçues comme menaçantes, alors l'incertitude sera appréciée comme un danger. (Mishel, 1990).
- **L'illusion** fait référence à la construction de croyances qui ont une perspective généralement positive. Les illusions permettent à l'incertitude d'être évaluée comme indiquant le potentiel d'un résultat positif. (Mishel, 1990).

Le résultat de l'évaluation est l'intégration de l'incertitude qui peut être perçue soit comme une menace soit comme une occasion positive pour le patient (Mishel, 1990).

La troisième et dernière phase est celle de la gestion de l'incertitude qui fait référence au mécanisme d'adaptation de l'individu (*coping strategies*). Si l'individu évalue le degré d'incertitude comme un danger, la personne va aménager ses activités pour réduire l'incertitude et contrôler les émotions qui en découlent. Si le patient perçoit l'incertitude comme une opportunité, la personne apprend à la tolérer et à l'intégrer à sa vie quotidienne. L'adaptation ou le processus de coping correspond à l'attitude biopsychosociale définie comme habituelle par la personne (Mishel & Clayton, 2014).

Dans la théorie reconceptualisée (*Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory [RUIT]*), deux concepts sont ajoutés à la première théorie de l'incertitude. Ces deux aspects sont celui d'auto-organisation et de pensée probabiliste. **L'auto-organisation** est perçue par l'individu comme étant une nouvelle adaptation face à la chronicité de la maladie qui comprend une incertitude continue et fluctuante mais acceptée comme le rythme biologique de la vie. **La pensée probabiliste** est la croyance en un monde conditionnel où les attentes en termes de certitude ou de prévisibilité sont abandonnées par le patient (Mishel, 1990). Ce processus d'incertitude relié à la maladie chronique est présenté comme transformant la menace en quelque chose de positif (C.F figure 3).

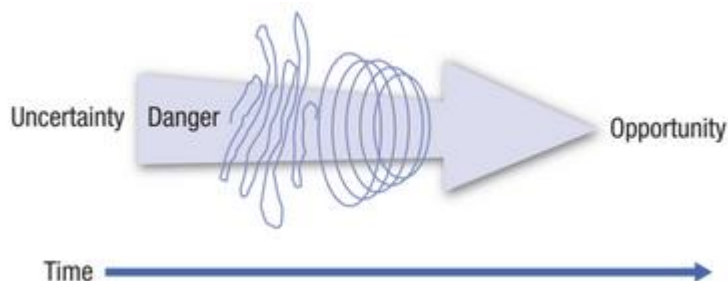


Figure 3 : Schéma de la RUIT. Tiré de : Mishel, 1990

Dans l'ensemble, la gestion de l'incertitude et les capacités d'adaptation sont des aspects essentiels, mais uniques à chaque individu. Ils sont influencés par le traitement cognitif des informations et par la signification que la personne donne à l'incertitude. Selon Alligood (2014), l'incertitude est de nature neutre jusqu'à ce que l'individu l'évalue. En effet d'après Mishel, l'incertitude n'est ni positive ni négative.

En adoptant ce modèle, l'objectif de l'infirmière est d'expliquer, de vulgariser et de transmettre des informations afin d'aider les patients dans la gestion de l'incertitude en retrouvant un contrôle personnel dans l'adaptation et dans l'expansion de leur conscience (Mishel & Clayton, 2014).

Selon Trépanier et al. (2022), gagner en certitude soutient le patient vers une adaptation de sa situation, tandis qu'une tolérance limitée à celle-ci a pour conséquence d'entraver ses tâches quotidiennes comme les relations à autrui, le sommeil, l'humeur et les activités sociales. Trudel & Cormier (2022) suggèrent qu'une intolérance à l'incertitude chez les adolescents et leurs parents est un facteur de risque de prolonger ou pérenniser la douleur chronique. L'incertitude provoque également du stress et de l'anxiété, un sentiment de perte de contrôle et tous ces éléments impactent les processus d'adaptation à la maladie (Johnson et al., 2008).

Dans le contexte de la question de recherche, l'utilisation de la théorie infirmière de l'incertitude est pertinente. Cette approche permet d'accompagner les patients traversant une période d'incertitude dans leur maladie et de les aider à trouver des stratégies d'adaptation afin de gérer au mieux l'incertitude. Ces aspects vont permettre d'étayer les résultats du travail car ils sont transférables aux situations de personnes vivant avec un trouble fonctionnel (Trudel & Cormier 2022).

1.2 Question de recherche

Après diverses lectures et réflexions, nous souhaitons à travers une revue de littérature rechercher comment identifier les besoins des adolescents atteints de troubles fonctionnels et ceux de leurs parents.

Cela nous a permis d'identifier la question de recherche suivante :

“Quelle est l'expérience vécue des adolescents souffrant de troubles fonctionnels ou de leurs parents dans les allers-retours entre domicile, consultations et milieu hospitalier ?”

Voici la grille présentant notre méthodologie “PICO” qui a permis l'élaboration de la question de recherche.

(P) : Population	Adolescents ou leurs parents
(I) : Intérêt	Expérience vécue des troubles fonctionnels
(Co) : Contexte	Dans les allers-retours entre domicile, consultations et milieu hospitalier

2. Méthodologie

2.1 Stratégie de recherche

Afin d'identifier les articles scientifiques correspondant à nos critères d'inclusion, nous avons consulté deux bases de données : PubMed et CINHALL. Nous avons établi des mots-clés en français en fonction de nos critères, qui ont ensuite été traduits en anglais à l'aide de HeTOP et Wordreference (Cf Annexe). Nous avons recherché les descripteurs appropriés pour chaque base de données en nous appuyant sur les thésaurus de chacune d'entre elles. Dans CINHALL, nous avons utilisé les mots-clés du thésaurus, « CINHALL Subject Headings » décrivant les sujets des documents trouvés dans la base de données. Pour PubMed, nous avons utilisé le «MeSH» (Medical Subject Headings) afin d'identifier les descripteurs appropriés. Nous avons également exploré les listes de références des articles afin de rechercher des études additionnelles.

2.2 Processus de sélection des articles

Une fois notre équation de recherche élaborée, nous avons sélectionné les articles en trois étapes (cf Tableau 2). Dans un premier temps, nous avons sélectionné les articles qui nous semblaient pertinents à la lecture du titre puis de l'abstract. Dans un deuxième temps, nous avons lu le texte intégral des articles afin de sélectionner les articles les plus pertinents pour notre revue de littérature. Troisièmement, la liste de références de toutes les études a été explorée pour rechercher des études additionnelles en lien avec notre question de recherche.

2.2.1 Critères d'inclusion :

Pour être inclus dans la revue de littérature, les articles devaient correspondre aux critères d'inclusion suivants :

- Explorant l'expérience vécue des troubles fonctionnels
- Population adolescente (âge entre 10-19 ans) ou leurs parents
- Articles qualitatifs
- Milieu hospitalier
- Contexte des pays occidentaux
- Publié entre 2010-2023

Comme expliqué précédemment, il existe de nombreuses et différentes appellations pour parler des troubles fonctionnels. Nous avons dû déterminer avant la réalisation de notre équation de recherche, quels termes nous allions utiliser dans nos recherches (cf Tableau 1). Les termes de «troubles de conversion» et de «troubles somatoformes» sont des termes qui datent et sont contestés de nos jours car ils stigmatisent le trouble en déterminant des facteurs mentaux comme cause de la maladie. Cependant, nous avons intégré ces deux termes à notre équation de recherche car ce sont les descripteurs utilisés dans les thésaurus des deux bases de données. Bien que ces termes fassent partie des descripteurs utilisés pour référencer les articles, dans le texte des articles ce sont des termes plus récents comme «trouble fonctionnel» ou «symptôme médicalement inexplicable» qui étaient utilisés.

2.2.2 Critères d'exclusion :

Nos critères d'exclusion sont les suivants :

- Les articles quantitatifs,
- Les articles datant d'avant 2010,
- Population âgée de moins de 10 ans ou de plus de 19 ans

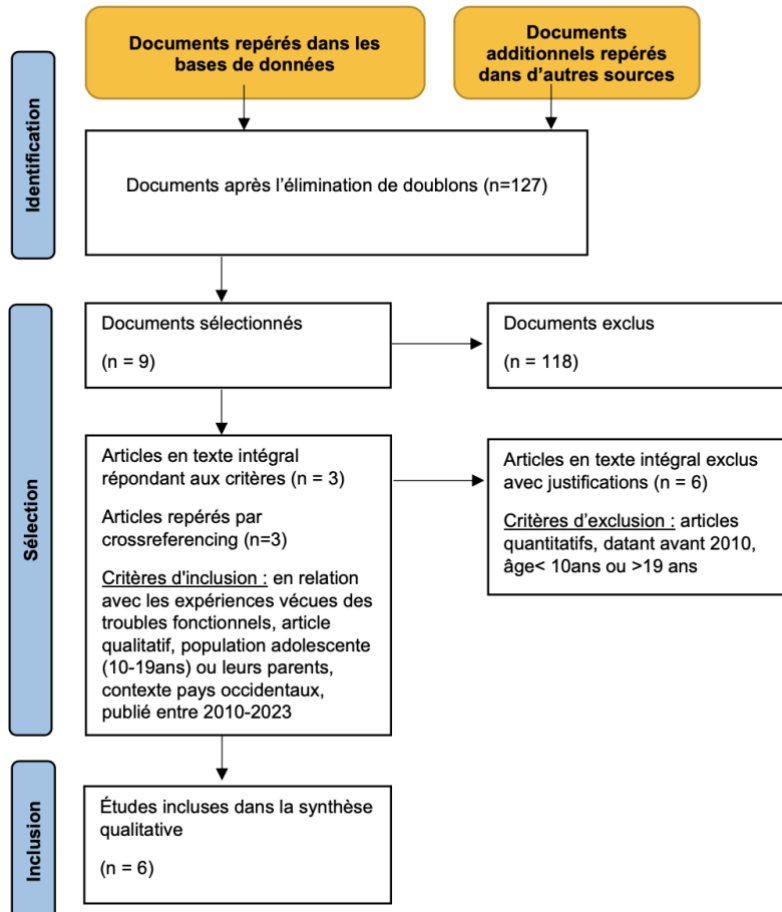


Figure 4 : Flow chart

2.3 Lecture critique des articles

Les articles éligibles ont ensuite fait l'objet d'une lecture critique et méthodologique, qui avait pour but d'identifier les éléments pertinents au regard de notre question. Ces lectures critiques ont été réalisées à l'aide de la « *Grille de lecture critique pour article quantitatif* » (cf annexe), inspirée du « Guide pour la critique d'une publication de recherche qualitative » de Fortin & Gagnon (2016). Les résultats des lectures critiques de l'ensemble des études sont présentés sous forme narrative dans la synthèse individuelle par article.

2.4 Extraction et analyse des données

Dans un premier temps, chaque article a été synthétisé individuellement de manière narrative selon les points suivants :

- Le but ou l'objectif de l'étude,
- La population étudiée,
- Les résultats pertinents en regard de notre question de recherche,

Dans un deuxième temps, l'analyse et la synthèse intégrative des articles a été effectuée sous forme de tableau organisé en deux catégories :

- Les thèmes identifiés en regard de l'expérience vécue des adolescents atteints de troubles fonctionnels ou de leurs parents
- Les recommandations proposées par les auteurs

3. Présentation des résultats

3.1 Résumé des articles

3.1.1 "Illness perceptions of youths with functional disorders and their parents: An interpretative phenomenological analysis study."

Article 1: Hulgaard, D. R., Rask, C. U., Risor, M. B., & Dehlholm, G. (2020). Illness perceptions of youths with functional disorders and their parents: An interpretative phenomenological analysis study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 25(1), 4561.

Cette étude qualitative vise à explorer les perceptions de maladie des jeunes atteints de sévères troubles fonctionnels et de leurs parents. Les auteurs affirment que comprendre davantage comment les adolescents et leurs parents donnent du sens aux troubles fonctionnels pourrait améliorer les soins de santé, aider les professionnels à mieux communiquer et justifier un traitement adapté. L'étude a inclus onze jeunes de onze à dix-huit ans qui ont deux ou plusieurs symptômes fonctionnels et qui ont reçu un diagnostic de troubles somatoformes selon la CIM-10. Dix-sept parents ont également été interviewés. L'étude a été présentée au comité éthique danois et a suivi ses directives.

L'analyse des entretiens semi-structurés a permis d'identifier trois thèmes principaux. Tout d'abord, l'attribution d'identité au trouble. En effet, plusieurs jeunes et parents n'ont pas intégré le terme de « trouble fonctionnel » dans leurs perceptions de la maladie. Plusieurs étaient confus à propos de la signification et des implications de l'étiquette « trouble fonctionnel ».

De manière générale, les participants ont préféré des explications monocausales à un modèle bio-psycho-social multicausal. La croyance que les symptômes soient causés par une cause physique était fréquente. Dans le service de pédiatrie, les professionnels de la santé donnaient une explication neurologique à l'origine des symptômes somatiques. Cette interprétation a été incorporée en tant qu'explication physique des symptômes dans la perception de la maladie par les parents. Les causes psycho-sociales ont été beaucoup moins évoquées par les jeunes et leurs parents. Selon eux, la prise en soin psycho-sociale du trouble serait justifiée et acceptée seulement lorsque toutes autres maladies physiques ont été exclues.

L'analyse a ensuite démontré que les perceptions de la maladie sont influencées et construites par de nombreux éléments. Tout d'abord, les explications des professionnels de la santé dans le service de pédiatrie ont été un premier facteur d'influence. Ensuite, les expériences passées en matière de santé ont également pu jouer un rôle. En effet, de manière générale, les participants ont vécu des longs parcours diagnostics faits d'examen physiques répétés et toujours négatifs. Cela a contribué à accroître l'attention sur les symptômes et les causes physiques du trouble. Et finalement, les représentations des participants sur les traitements psychiatriques ont également pu influencer leurs perceptions de la maladie. En effet, le traitement psychiatrique proposé ne faisait aucun sens pour eux.

3.1.2 “A qualitative exploration of adolescents’ experiences of chronic fatigue syndrome.”

Article 2: Jelbert, R., Stedmon, J., & Stephens, A. (2010). A qualitative exploration of adolescents’ experiences of chronic fatigue syndrome. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(2), 267-283.

Le but de cette étude est de comprendre et de représenter l’expérience personnelle des adolescents atteints du syndrome de fatigue chronique (SFC) en tentant de saisir les significations qu’ils y donnent. Cinq adolescents (un homme et quatre femmes) ont été inclus à l’étude. Ils avaient tous entre 13 et 18 ans et étaient rétablis du SFC au moment des entretiens. L’étude a été approuvée par le comité éthique local.

Les résultats démontrent que les participants ont tous cherché du sens à leur maladie. Ils ont rapporté que l’incertitude liée à la longue période diagnostique était difficile car ils avaient le sentiment d’être impuissant et incompris. Cependant, le fait de recevoir un diagnostic les a aidés à construire leur propre signification de la maladie. Plusieurs participants ont relevé que les professionnels de santé manquaient d’information, de compréhension et de sensibilisation à la maladie. Tous les jeunes semblaient comprendre le SFC comme une maladie d’origine physique avec une variété de symptômes incluant la douleur, la fatigue, le manque de concentration et la perte d’appétit.

Ensuite, plusieurs pertes ont été identifiées par les adolescents comme des conséquences du SFC qui étaient des expériences difficiles à vivre. Tout d’abord la perte de contact avec les pairs, l’école et la perte de liberté de pratiquer des activités qu’ils aimaient faire. Mais aussi, la perte d’espoir concernant l’avenir car beaucoup percevaient la maladie comme étant définitive. Et finalement, la perte de leur identité « normale » d’adolescent. En effet, tous les jeunes se sont décrits comme étant des personnes saines et actives avant le SFC, ce qui n’était plus le cas par la suite.

Au niveau émotionnel, beaucoup d’émotions négatives liées à l’incertitude du diagnostic et du pronostic de la maladie ont été décrites par les participants, comme de l’inquiétude et de la peur. Des émotions négatives liées aux pertes vécues ont également été relevées. Certains se disaient anxieux, stressés, dépressifs, en colère ou encore bouleversés émotionnellement. Tous les participants, exceptés un, ont rapporté avoir ressenti de la crainte de jugement de la part des autres. Des sentiments de solitude et d’isolement ont également été rapportés.

Différents facteurs ont été identifiés comme ayant soit un impact négatif ou positif sur leur vécu. Le fait « d’en faire trop », les pressions éducatives et les difficultés relationnelles ont eu un impact négatif sur le vécu des participants. D’autres facteurs avaient à l’inverse un impact positif sur leur expérience, comme le soutien des parents et des amis, la médication (excepté pour un), le fait de rester positif, vivre au jour le jour, et trouver des échappatoires temporaires à la maladie.

3.1.3 “Chronic fatigue syndrome: A qualitative investigation of young patient’s beliefs and coping strategies.”

Article 3: Hareide, L., Finset, A., & Wyller, V. B. (2011). Chronic fatigue syndrome: A qualitative investigation of young patient’s beliefs and coping strategies. *Disability and Rehabilitation*, 33(2223), 22552263.

L'objectif de cette étude est d'explorer en profondeur les expériences de maladie des jeunes patients atteints de syndrome de fatigue chronique (SFC) en utilisant une méthodologie qualitative. Plus spécifiquement la nature de deux aspects : l'attribution de la maladie et les stratégies d'adaptation. L'étude a été réalisée avec la participation de neuf patients entre douze et dix-sept ans qui répondaient aux critères diagnostiques du SFC selon une version modifiée du Center for disease control and prevention [CDC]. Le comité éthique norvégien a approuvé le projet de recherche.

Les résultats démontrent que l'attribution de la maladie à une cause physique ou psychologique divergeaient au sein du groupe de participants. En effet, tous les participants attribuaient leur fatigue à une cause physique, dans la majorité des cas, à une infection. Lorsque la question de la présence d'un éventuel stress psychosocial a été posée, quatre personnes ont reporté subir du stress. Cependant, seul trois ont affirmé que cela aurait pu jouer un rôle dans la cause de leur maladie. Ceux-ci avaient une vision multi-causale de la maladie, c'est-à-dire d'origine à la fois physique et psychologique.

Tous les participants ont décrit la maladie comme impactant leur vie de manière fonctionnelle, impliquant de l'absentéisme scolaire, la réduction des activités sociales, des troubles cognitifs et la réduction de l'activité physique. Dans certains cas, le repos induit davantage de fatigue. Les participants ont donc relevé la difficulté dans la recherche de stratégies d'adaptation efficaces. La flexibilité des stratégies d'adaptation s'est montrée efficace chez la plupart des participants en fonction de leur état et de leur énergie actuelle. Les mauvaises expériences avec les professionnels de santé ont également impacté le vécu des adolescents. Beaucoup d'entre eux avaient le sentiment de ne pas être crus, pris au sérieux ou encore parfois d'être mal diagnostiqués. Seules deux personnes ont ressenti être soutenues par le personnel soignant et que leurs symptômes étaient réellement pris en compte.

Les résultats démontrent également que l'espoir, l'optimisme et la recherche de sens ont permis à certains des participants de changer leur vision de la maladie.

3.1.4 “Making sense of children’s medically unexplained symptoms: Managing ambiguity, authenticity and responsibility.”

Article 4: Morris, A., & Ogden, J. (2012). Making sense of children’s medically unexplained symptoms: Managing ambiguity, authenticity and responsibility. *Psychology, Health & Medicine*, 17(3), 285-294.

L’objectif de cette étude qualitative est d’explorer les expériences des mères concernant les symptômes médicalement inexpliqués de leur enfant et la manière dont elles peuvent péjorer ou améliorer le problème de leur enfant. Des entretiens ont été élaborés avec treize mères qui ont un enfant atteint de symptômes médicalement inexpliqués entre six et seize ans. Les symptômes sont variables : maux de tête, douleurs abdominales ou fatigue. Les enfants ont consulté un professionnel de la santé au moins une fois sans recevoir de diagnostic bien défini. L’étude a reçu un avis favorable du comité d’éthique de l’université de Surrey au Royaume-Uni.

Les résultats démontrent que les mères se sont concentrées sur les causes contrôlables liées au mode de vie comme l’alimentation, l’hydratation ou la fatigue mais aussi sur les causes incontrôlables c’est-à-dire les causes biomédicales ou psychologiques. Les mères cherchaient à attribuer une étiquette à la maladie de leur enfant afin d’avoir accès à des médicaments efficaces, de rassurer l’enfant et de percevoir le symptôme comme étant authentique.

Les participantes ont exprimé que la gestion des symptômes de leur enfant est stressante et source de détresse à long terme. Une méthode largement utilisée pour faire face, qui soulage à court terme, se traduit par une consultation chez un médecin qui n’a pas forcément les réponses escomptées et renforce un sentiment de colère chez les mères. L’impact de la maladie sur la vie familiale a été perçue dans l’absentéisme scolaire, les jours d’arrêt de travail, l’acceptation d’emploi moins prestigieux et au manque d’assiduité au travail. Est relevée également la discordance entre les deux parents qui ont des approches différentes dans la gestion des symptômes. D’autant plus que les amis et collègues ne prennent pas au sérieux leur situation, ce qui augmente encore le sentiment de frustration.

Le choix stratégique des approches pratiques afin d’essayer de remédier aux symptômes a été rapporté par plusieurs mères qui devaient fournir un effort pour minimiser les plaintes de leur enfant liées aux symptômes. Certaines mères ont essayé des stratégies comme les incitations ou les récompenses qui ressemblent à une forme de chantage et qui ont tendance à être inefficaces. Autrement il a été souligné qu’une stratégie de normalisation des symptômes permettait de faire face pour diminuer les conflits familiaux et avoir un objectif d’auto-préservation. Ces stratégies ont été adoptées en fonction de leur modèle de causalité. Ces méthodes peuvent bien souvent renforcer le symptôme et s’avérer vaines. Les mères ont donc réalisé que les symptômes étaient bien réels vu leur échec en matière de stratégies d’adaptation au long terme.

En conclusion, les causes incontrôlables sont décrites comme étant plus faciles à vivre pour la famille car elles leur enlèvent le poids de la culpabilité d’une éventuelle responsabilité. Les mères vivent et gèrent les symptômes de leur enfant en mettant l’accent sur l’authenticité de la plainte et sur la déresponsabilisation familiale. Ces stratégies ont comme conséquences une préservation de l’estime maternelle et la facilitation d’une relation de soutien auprès du jeune.

3.1.5 "A qualitative study of adolescents with medically unexplained symptoms and their parents. Part 1: Experiences and impact on daily life."

Article 5: Moulin, V., Akre, C., Rodondi, P.-Y., Ambresin, A.-E., & Suris, J.-C. (2015). A qualitative study of adolescents with medically unexplained symptoms and their parents. Part 1 : Experiences and impact on daily life. *Journal of Adolescence*, 45, 307316.

Le but de l'étude est d'explorer ce que perçoivent les parents et les adolescents souffrant de symptômes médicalement inexpliqués (MUS) et quels impacts cela a sur leur vie quotidienne. Les membres de l'étude sont composés de dix adolescents entre quatorze et dix-neuf ans ainsi que de seize parents (cinq pères et onze mères) âgés entre 38 et 55 ans. Afin d'être inclus dans l'étude, les adolescents devaient avoir des MUS depuis au moins 6 mois, aucun diagnostic posé malgré différents examens effectués, enfin les adolescents et leurs parents devaient vivre ensemble. L'étude a reçu l'approbation du comité éthique local.

Les résultats de cette étude indiquent que l'absence de diagnostic est un poids pour l'adolescent et ses parents qui perdent toute crédibilité aux yeux de la famille, des amis et de l'école. Des doutes quant à la véracité des symptômes exprimés par les enfants sont perceptibles chez les parents et les frères et sœurs, les camarades de classe et l'école. Une perte de confiance peut s'installer dans la fratrie car l'enfant malade prend plus de place. Cependant, les adolescents décrivent une meilleure relation avec les amis très proches qui représentent un soutien pour eux. Les parents doivent se battre auprès de l'école pour prouver que les symptômes sont réels et qu'ils sont chroniques.

Selon les adolescents interrogés, ils sont exclus du groupe de camarades de classe d'autant plus lors des activités de loisirs, ce qui les amène à se sentir différents. Une différence est également constatée dans le lien parent et enfant où l'adolescent devient physiquement dépendant de ses parents. Les jeunes se préoccupent de l'attitude de leurs amis à leur égard, préférant dissimuler les symptômes pour ne pas paraître différents.

Différents stratagèmes sont développés par les adolescents et les parents pour gérer les émotions. Les adolescents évitent d'évoquer leurs symptômes et continuent de sourire malgré la souffrance afin d'éviter d'alerter leur entourage ou de paraître différents. Un sentiment de solitude est constaté chez les parents qui ne communiquent pas suffisamment avec leur famille et leurs amis. Le ressenti de solitude n'apparaît pas dans le récit des adolescents qui maintiennent un bon lien avec leurs amis proches.

La santé des adolescents devient une priorité pour les parents et provoque une réorganisation familiale autour de la gestion des symptômes de l'adolescent. La santé des parents passant au second plan. Les parents ont constaté qu'ils passaient moins de temps avec leurs autres enfants dont la santé était moins touchée. Au niveau des relations conjugales, les expériences varient entre l'aspect bénéfique du rapprochement en lien avec la maladie de l'adolescent et les discordes sur la méthode à envisager pour gérer les symptômes de l'adolescent. Parfois les parents préféraient éviter les contacts avec leurs enfants car cela leur causait trop de peine ou de culpabilité. Les parents expérimentent un fort sentiment d'impuissance face à l'état de santé de leur enfant et sont déterminés à trouver une solution pour consolider leur rôle parental.

La péjoration des plaintes des adolescents est corrélée au niveau d'attention que portent les parents sur les symptômes de leur enfant : plus l'attention est élevée, plus le symptôme est récurrent.

3.1.6 "'I can hardly breathe': Exploring the parental experience of having a child with a functional disorder."

Article 6: Hulgaard, D. R., Rask, C. U., Risør, M. B., & Dehlholm, G. (2020). 'I can hardly breathe': Exploring the parental experience of having a child with a functional disorder. *Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, 24(2), 165179.

Dans cet article, l'objectif était d'approfondir les défis que rencontrent les parents qui s'occupent d'un adolescent atteint d'un trouble fonctionnel à travers un devis de recherche qualitatif. Dans l'ensemble, seize parents ont été interrogés lors d'entretiens semi-directifs. Les adolescents, quant à eux, sont âgés de onze à seize ans et sont en traitement dans un service de pédiatrie. L'étude a été présentée au comité éthique danois et a suivi ses directives.

Les résultats révèlent que les parents ont eu le sentiment d'être démunis dans la gestion des symptômes de leur enfant. Ils ont en effet décrit un manque de connaissances sur les troubles fonctionnels de la part des autorités sociales et des différents professionnels de santé. Le fait de ne pas recevoir d'information sur les symptômes de leur enfant a fait naître un sentiment d'incertitude chez les parents et a fait augmenter leur sentiment de responsabilité dans la situation de leur adolescent. La mère et le père se sont sentis obligés de jouer le rôle de coordinateur des informations sur l'état de santé de leur enfant en fonction de ce que les professionnels suggéraient.

En règle générale, les recommandations de traitement des pédiatres ont incité les parents à prêter moins d'attention aux symptômes en argumentant que cela provoquerait une exacerbation des symptômes. Cette recommandation allait à l'encontre de l'intuition parentale qui est de prendre soin de leur enfant. Cela a provoqué une augmentation de la pression exercée sur les parents, de l'incertitude et de l'ambivalence quant à l'adhésion aux recommandations. Cependant, le fait d'identifier les déclencheurs des symptômes et de gérer les symptômes rapidement a permis aux parents de se sentir compétents dès le début de l'apparition du trouble.

Plusieurs aspects autour du fonctionnement des parents ont été discutés avec les professionnels de la santé qui s'intéressaient à la dynamique familiale, aux relations intra-familiales et aux rôles parentaux. Certains parents ont trouvé que leur discours n'était pas suffisamment entendu et parfois mis en déroute. La mise en évidence par les professionnels de la santé de l'attribution possible de facteurs familiaux et de la discussion des compétences parentales ont pu amplifier les problèmes liés à l'identité parentale. Ces discordances ont fait émerger une lutte de pouvoir dans la relation entre les parents et les professionnels de la santé.

En conclusion, les rôles parentaux sont affectés par la gestion du trouble fonctionnel de l'adolescent. Les parents sont confrontés à l'incapacité de compter sur les professionnels de la santé pour leur apporter de l'aide. Ces éléments causent pour les parents un sentiment de solitude et d'incertitude. Les professionnels doivent être attentifs à la nature contre-intuitive des recommandations de traitement et aux défis émotionnels liés à l'acceptation et à la gestion de l'attribution d'une causalité familiale. Ces aspects peuvent entraver l'acceptation des parents d'un traitement psychologique pour les adolescents souffrant de troubles fonctionnels.

3.2 Grille de synthèse des résultats

No article	Référence APA de l'article	Population étudiée	Expérience vécue	Recommandations de l'auteur
1	Hulgaard, D. R., Rask, C. U., Risor, M. B., & Dehlholm, G. (2020). Illness perceptions of youths with functional disorders and their parents: An interpretative phenomenological analysis study. <i>Clinical Child Psychology and Psychiatry</i> , 25(1), 45-61. https://doi.org/10.1177/1359104519846194	<ul style="list-style-type: none"> - 11 adolescents de 11 à 18 ans et 17 parents - 2 ou plusieurs symptômes fonctionnels - Diagnostic de troubles somatoformes selon la CIM-10 	<p><u>Importance d'attribuer de l'identité au trouble.</u> Beaucoup étaient confus sur la signification et les implications du terme "trouble fonctionnel".</p> <p><u>Interprétation des causes.</u> La croyance que les symptômes provenaient d'une cause physique était fréquente. Les causes psycho-sociales (multi-causales) étaient envisagées seulement lorsque toutes autres maladies physiques étaient exclues.</p> <p><u>Les perceptions de la maladie</u> ont été influencées par de nombreux éléments : les explications des professionnels de santé, les expériences passées en matière de santé, les longs parcours diagnostiques et les représentations sur les traitements psychiatriques.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - S'accorder sur une terminologie et un diagnostic commun pour prendre en soin les patients. - Communiquer avec les patients en étant attentif à leurs perceptions et leurs vécus. - Collaboration interdisciplinaire entre les services de pédiatrie et les services de santé mentale pour adolescents.
2	Jelbert, R., Stedmon, J., & Stephens, A. (2010). A qualitative exploration of adolescents' experiences of chronic fatigue syndrome. <i>Clinical Child Psychology and Psychiatry</i> , 15(2), 267-283. https://doi.org/10.1177/1359104509340940	<ul style="list-style-type: none"> - 5 adolescents entre 13 et 18 ans - Ayant souffert du syndrome de fatigue chronique (SFC) pendant 1,5 à 2 ans - Rétablis au moment de l'étude 	<p><u>Le sentiment d'incertitude, d'impuissance et d'être incompris</u> a rendu la recherche de sens difficile. Cependant, le fait de recevoir un diagnostic a participé à donner du sens à leur vécu.</p> <p><u>Manque de connaissances, de compréhension et de sensibilisation au SFC de la part des professionnels de santé.</u></p> <p><u>Interprétation des causes.</u> Tous comprenaient le SFC comme une maladie d'origine physique.</p>	<p>Les auteurs s'appuient sur les recommandations effectuées par le Royal College of Pediatricians and Child Health [RCPCH], (2004) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Importance d'effectuer un diagnostic précoce. - Approche multidisciplinaire. - Collaboration avec les parents. - Encourager l'espoir de guérison et donner

			<p><u>Vécu de pertes à plusieurs niveaux</u> : personnel, social, académique et perte d'espoir.</p> <p><u>Vécu d'émotions négatives</u> : inquiétude, angoisse, stress, colère, crainte du jugement des autres.</p> <p>Impact négatif sur le vécu : en faire trop, pressions éducatives, difficultés relationnelles.</p> <p><u>Ressources</u> : soutien des proches, médication, rester positif, vivre au jour le jour, trouver des échappatoires.</p>	<p>davantage d'informations sur la maladie afin de réduire le sentiment d'incertitude.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Suggestion d'instaurer des travaux de groupe accueillant des jeunes à différents stades de la maladie.
3	<p>Hareide, L., Finset, A., & Wyller, V. B. (2011). Chronic fatigue syndrome: A qualitative investigation of young patient's beliefs and coping strategies. <i>Disability and Rehabilitation</i>, 33(22-23), 2255-2263.</p> <p>https://doi.org/10.3109/09638288.2011.568663</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 9 patients entre 12 et 17 ans - Répondaient aux critères diagnostiques du SFC selon une version modifiée du CDC. 	<p><u>Interprétation des causes</u> : tous attribuaient le SFC à une origine physique. 3 jeunes ont estimé que le stress psycho-social a pu jouer un rôle.</p> <p><u>Impacts fonctionnels</u> : absentéisme scolaire, réduction des activités sociales et physiques</p> <p><u>Difficulté de trouver des stratégies d'adaptation efficaces.</u></p> <p><u>Mauvaises expériences avec les professionnels de santé</u> : sentiment de ne pas être cru ou pris au sérieux, mal-diagnostiqué.</p> <p><u>Ressources</u> : espoir, optimisme, recherche de sens.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Importance d'individualiser l'offre en soin. - Être attentif aux relations entre professionnels et patients. - Garantir une perspective développementale en raison des différences observées dans les causes de la maladie.

4	<p>Morris, A., & Ogden, J. (2012). Making sense of children's medically unexplained symptoms: Managing ambiguity, authenticity and responsibility. <i>Psychology, Health & Medicine</i>, 17(3), 285294. https://doi.org/10.1080/13548506.2011.608804</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 13 mères d'enfants atteints de MUS entre 6 et 16 ans - Symptômes pouvant varier (fatigue, maux de tête, douleurs abdominales). - Les enfants ont consulté au minimum 1 fois. - Aucun diagnostic clair reçu. 	<p>Recherche de sens : les mères ont géré les symptômes en fonction des causes identifiées et ont cherché à attribuer une étiquette au trouble afin d'accorder un sens à celui-ci. <u>Impact sur la dynamique familiale</u> : la plainte de l'adolescent représente une source de détresse permanente, perturbe le travail et la vie familiale. <u>Différentes stratégies d'adaptation</u> sont utilisées par les mères afin de minimiser les plaintes de leur enfant. Leurs méthodes peuvent souvent s'avérer inefficaces et renforcent le symptôme.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Valider les symptômes comme étant réels - Identifier les causes du trouble des adolescents pour les mères. - Éviter d'identifier les parents comme responsable du trouble fonctionnel de l'adolescent.
5	<p>Moulin, V., Akre, C., Rodondi, P.-Y., Ambresin, A.-E., & Suris, J.-C. (2015). A qualitative study of adolescents with medically unexplained symptoms and their parents. Part 1 : Experiences and impact on daily life. <i>Journal of Adolescence</i>, 45, 307316. https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2015.10.010</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Adolescents entre 14 et 19 ans - Leurs parents (5 pères et 11 mères) - Les adolescents souffrent de MUS depuis > 6mois. - Aucun diagnostic reçu après avoir passé plusieurs examens. 	<p>L'absence de diagnostic provoque une perte de crédibilité sur la véracité des symptômes de l'adolescent aux yeux de l'environnement social. Le sentiment d'être différents des autres adolescents a été perçu surtout lors des activités de loisirs. Ce sentiment amène stratégiquement l'adolescent à cacher ou atténuer ses symptômes. Impact sur la famille : la problématique de l'adolescent devient une priorité et implique une réorganisation de la dynamique familiale autour de la gestion de la plainte. Les liens parent-enfant et la relation conjugale sont influencés par le trouble fonctionnel de l'adolescent.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Organiser un groupe thérapeutique pour les parents - Favoriser le soutien entre pairs - L'approche de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC)

6	<p>Hulgaard, D. R., Rask, C. U., Risør, M. B., & Dehlholm, G. (2020). 'I can hardly breathe': Exploring the parental experience of having a child with a functional disorder. <i>Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community</i>, 24(2), 165179. https://doi.org/10.1177/1367493519864745</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Parents d'adolescents âgés de 11 à 16 ans. - Souffrant de trouble fonctionnel - Les adolescents sont en cours de traitement dans un service spécialisé de pédiatrie. 	<p>Les parents sont confrontés à l'incertitude concernant le manque de connaissance et les divergences sur les troubles fonctionnels des autorités sociales ou des professionnels de la santé. Cela a influencé leur rôle parental et leur sens des responsabilités.</p> <p><u>Une prise en soin contre-intuitive</u> est relevée par des parents concernant la mise en place des recommandations des professionnels de la santé dans la gestion des symptômes de leur adolescent.</p> <p><u>Les repères parentaux ébranlés</u> par les professionnels de la santé qui questionnent le fonctionnement relationnel et éducatif des parents.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Explorer les attentes des patients et des professionnels de la santé lors des rendez-vous. - Avoir un discours valorisant d'égal à égal - Éviter de se concentrer sur les facteurs familiaux - Faciliter la collaboration et la compréhension mutuelle entre les professionnels de la santé et les membres de la famille.
---	--	--	--	--

4. Discussion

Suite à l'analyse des résultats de nos articles, plusieurs thèmes ont été identifiés afin de répondre à notre question de recherche, laquelle était : « Quelle est l'expérience vécue des adolescents souffrant de troubles fonctionnels ou de leurs parents dans les allers-retours entre domicile, consultations et milieu hospitalier ? ». Trois thèmes ont été identifiés : (1) l'errance en quête d'un diagnostic, (2) les impacts du trouble fonctionnel et (3) aller à tâtons pour trouver du soulagement. Même si cette revue de littérature qui s'appuie sur des études qualitatives représente un niveau de preuve plutôt faible selon les niveaux de preuves l'"Evidence Base Nursing" (Fowler & Stern, 2014), elle permet de mettre en perspective les résultats retenus en regard du cadre théorique et d'autres sources d'évidence.

4.1 L'errance en quête d'un diagnostic

Les adolescents souffrant de troubles fonctionnels, leurs parents ainsi que les professionnels de la santé vivent un phénomène d'errance (Ludot et al., 2021). L'errance diagnostique est définie comme une : "période d'une durée significative pendant laquelle un patient ne peut obtenir un diagnostic pertinent, du fait de la rareté de sa maladie et/ou du caractère apparemment banal ou subjectif des symptômes qu'il présente" (Larousse, 2023). Cette longue période en quête de diagnostic décrite par les adolescents (articles 1, 2, 3) est caractérisée par une recherche de cause à leur symptômes (articles 1, 2, 3, 4, 6). L'absence d'explication médicale a conduit les parents et les adolescents à trouver eux-mêmes une justification aux symptômes (Moulin et al., 2015). La plupart du temps, les participants ont utilisé des explications monocausales plutôt que de concevoir les symptômes dans un modèle biopsychosocial (Garralda & Rask, 2015). Les participants ont le plus souvent expliqué leur trouble par des facteurs physiques plutôt que des facteurs de stress psycho-sociaux. D'ailleurs, chez les participants à l'étude 1, les causes psycho-sociales étaient envisagées seulement lorsque toutes autres maladies physiques étaient exclues (article 1). Cette réticence à croire en la possibilité de causes psycho-sociales pourrait être associée aux représentations et aux conceptions négatives qu'ils auraient des atteintes de la santé mentale et de la psychiatrie (Ambresin et al., 2018). Comme expliquent Hulgaard et al. (2019), il existe un clivage entre le somatique et le psychique dans les représentations des jeunes et de leurs parents. Ce clivage ne permet pas de penser que les symptômes soient causés par des facteurs psycho-sociaux et biologiques interdépendants. Cela peut également expliquer la tendance des participants à identifier une cause physique à leur trouble. Les parents ressentent également le besoin d'attribuer une cause pour définir le trouble de leur enfant dans le but de pouvoir agir et rassurer leur enfant (Mantilla & Rojas, 2018) (articles 4 et 5). Stone (2022) appuie également le fait que l'absence de diagnostic renforce le sentiment d'incertitude chez les individus. De plus selon la théorie de l'incertitude, l'absence de diagnostic empêche le jeune de trouver de la *congruence* aux événements qu'il traverse (Mishel & Clayton, 2014).

L'errance s'est aussi manifestée à travers les différentes terminologies utilisées par les professionnels de la santé. Par exemple, le terme "trouble fonctionnel" a été peu utilisé par les participants de l'article 1 car il n'était pas compréhensible pour eux. En effet, la diversité des appellations ou des diagnostics que ce terme englobe est complexe autant pour les jeunes que pour les professionnels de la santé. Effectivement, ce phénomène d'errance paraît exister également chez les professionnels d'après les récits des jeunes et de leurs parents. Dans les articles 2 et 6, les participants reportent avoir senti que les professionnels manquaient de

connaissances à propos des troubles fonctionnels. Sur le schéma de l'incertitude (Cf figure 1), *les dispensateurs de soin influencent le cadre des stimuli* du jeune en interprétant les variables de celui-ci, en les expliquant et en leur donnant du sens. Le manque de connaissance des professionnels impacte *le schéma des symptômes et la congruence des évènements*. En effet, les jeunes ne reçoivent pas suffisamment d'informations de la part des professionnels pour percevoir leurs symptômes avec cohérence et comme ayant du sens pour eux. *Les dispensateurs de soins* impactent ainsi directement le degré d'incertitude du jeune et de sa famille (Cf figure 1) (Mishel & Clayton, 2014).

Dans les articles 4 et 6, les jeunes et les parents ont exprimé que les professionnels de la santé ne répondaient pas la plupart du temps à leur besoin de compréhension et/ou renforçaient leur sentiment d'errance (article 4 et 6). L'étude d'Hareide et al. (2011) illustre bien ce phénomène car la majorité des jeunes considéraient leurs expériences avec les professionnels davantage comme une source de stress plutôt que de support. Les professionnels confirment traverser un sentiment d'errance et d'impuissance à travers la surinvestigation des symptômes (Ambresin et al., 2018 ; Hatcher & Arroll, 2008). Ce sentiment pourrait causer l'apparition de contre-attitudes et expliquer le manque de considération que les jeunes et les parents perçoivent (articles 3 et 5). Comme le présente Epstein et al. (2006), les professionnels affirment rencontrer des difficultés à gérer ces patients et à communiquer avec eux, principalement parce qu'ils comprennent mal les besoins et les inquiétudes des patients. Plusieurs éléments pourraient expliquer les difficultés rencontrées par les professionnels. Selon Jelbert et al. (2010), le manque d'expertise des professionnels pourrait être causé par l'absence de clarté au niveau diagnostic. De plus, ils auraient tendance à supposer que les résultats normaux des tests et des examens suffisent à rassurer les patients et leur famille, ce qui pourrait, de fait, mener à un manque de considération des symptômes des jeunes (Nunes et al., 2013). Ce manque de considération impacte également les parents dans la gestion de la maladie de l'adolescent à travers le système de santé (article 5). Ils pourraient interpréter cette inconsidération comme un manque d'investissement des professionnels dans la situation. Les parents se retrouvent donc contraints de naviguer seuls dans le système de santé et de coordonner les informations concernant la santé de leur enfant lors des différentes rencontres avec les professionnels (Manderson & Smith- Morris, 2010). Il n'est donc pas étonnant que la recherche constate que les expériences d'errance en quête d'un diagnostic dans le système de santé sont à l'origine de sentiments de stress et d'anxiété chez les adolescents souffrant de troubles fonctionnels et chez leurs parents (Moulin et al., 2015).

Cela affecte le concept de l'évaluation de l'incertitude de Mishel (1990). Le manque de connaissance et de considération des professionnels peut participer à créer chez les patients des *inférences*. Ils vont donc évaluer l'incertitude comme un danger qu'il va falloir éviter.

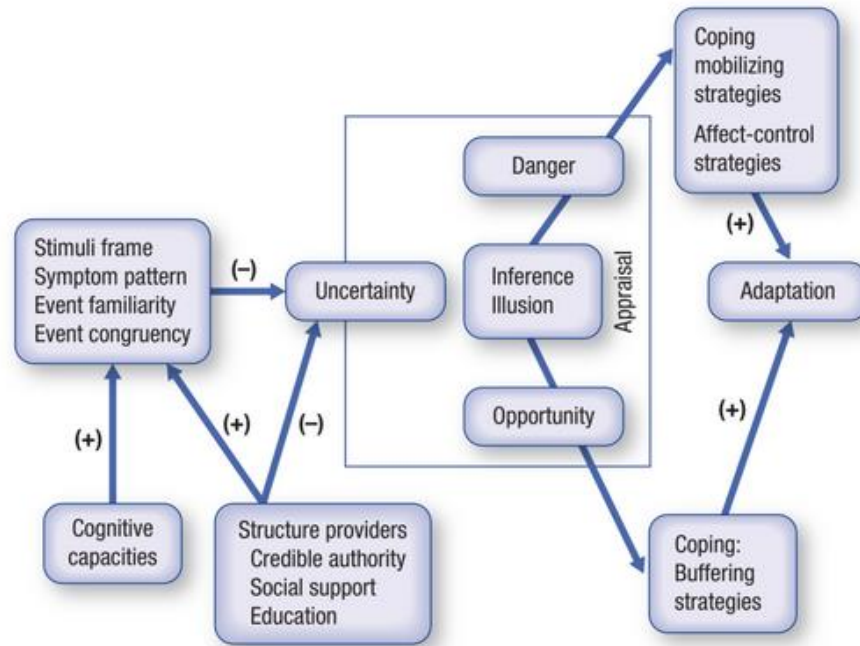


Figure 5 : schéma de l'UIT. Tiré de : Mishel, 1988

4.2 L'impact des troubles fonctionnels

Les troubles fonctionnels ont de nombreux impacts sur les jeunes. Tout d'abord, ils impactent leur vie sociale. En effet, les jeunes atteints de troubles fonctionnels ont présenté un absentéisme scolaire important (articles 2, 3, 5) qui a affecté leur éducation mais qui a également provoqué un isolement social considérable et un déclin de la qualité de vie de manière générale (Carter et al., 1995). Ces perturbations sociales pourraient être conséquentes pour les jeunes, car ils risquent de manquer d'importantes tâches développementales et d'expériences liées à l'adolescence. De surcroît, plus le jeune est déscolarisé longtemps, plus la réintégration peut devenir effrayante, et donc l'école peut être évitée (Wright et al., 2000).

Les jeunes ont également reporté un impact du trouble sur leur santé mentale (article 2 et 5). Beaucoup ont exprimé ressentir une variété d'émotions négatives y compris des expériences de dépression, d'isolement et d'exclusion, et parfois même de l'anxiété liée à la réintégration (article 2). Le sentiment d'incertitude a également été marquant dans leurs expériences et a influencé leur niveau d'anxiété (article 2). On sait désormais que l'anxiété influence l'incertitude et inversement. Pour étayer ce point, le concept de l'évaluation dans la théorie de l'UIT de Mishel (1988) qui concerne l'encadré "Appraisal" (CF, figure 1) est utilisé ci-après. Ce sentiment d'anxiété constante va freiner l'adolescent dans l'acceptation de l'incertitude lié à son trouble fonctionnel en l'empêchant d'adopter des illusions favorisant l'adaptation (Mishel & Clayton, 2014). En revanche, certains adolescents ont relevé vivre des émotions positives en lien avec le maintien d'espoir (article 3). Ceux-ci ont donc construit des *illusions* afin d'évaluer l'incertitude de manière à la percevoir comme une opportunité pour apprendre et grandir. Les adolescents ont aussi relevé un impact sur leur santé physique. Selon la fonction touchée, les adolescents ont relevé être impactés non seulement dans leurs activités de la vie quotidienne (article 5) mais aussi dans leurs activités sportives habituelles (article 3). En effet, l'intolérance à l'incertitude impacte la santé physique par l'augmentation de l'intensité de la douleur et de

son retentissement sur les capacités fonctionnelles (Trudel & Cormier, 2022). Or, selon Hechler et al. (2014), la reprise de mouvement a prouvé son efficacité dans le traitement des douleurs fonctionnelles. Effectivement, elle diminue le temps d'hospitalisation et favorise la reprise d'une vie normale en jouant un rôle sur la vie sociale, la scolarisation et la reprise d'activités sportives.

Duhamel (2015) explique qu'un problème de santé chez un membre de la famille engendre du stress chez tous les membres de sa famille. C'est la raison pour laquelle les parents sont les premiers à être impactés par le trouble fonctionnel de leur enfant. Tout d'abord, ce stress va influencer leur santé mentale. En effet, les parents peuvent se sentir dévalorisés par les professionnels de la santé car ils ont l'impression qu'ils les dirigent et leur donnent des instructions à suivre pour gérer les symptômes à la maison (article 6). Or, une étude réalisée sur les parents d'enfants souffrant de douleur chronique démontre, qu'au contraire, les parents ont besoin d'être inclus dans les soins et de jouer un rôle actif dans la rééducation de leur enfant afin d'être reconnus et valorisés (Gaughan et al., 2014). Les parents ont également souligné se sentir jugés lorsque les professionnels questionnaient le fonctionnement de la dynamique familiale et du système éducatif des parents (article 4, 5, 6). Les écrits scientifiques nous apprennent que les parents traversent une grande variété d'émotions ambivalentes lorsque leur enfant souffre d'une maladie chronique. Ces émotions (un mélange d'inquiétude, de culpabilité et d'agressivité face à la maladie) peuvent impacter l'adolescent (Jaquin & Levin, 2007) car ils sont profondément touchés par les émotions des personnes qui les entourent (Leite et al., 2019). Cette « réciprocité émotionnelle » peut avoir un impact sur les différentes sphères biopsychosociales du jeune. Pour éviter d'entrer dans ce cercle vicieux, Duhamel (2015), propose de favoriser la communication et la collaboration des infirmières avec la famille en co-construisant des hypothèses systémiques, en adoptant des attitudes neutres envers les membres de la famille. Par ailleurs, dans certains textes retenus, les parents ont ressenti un sentiment d'impuissance (article 5 et 6). Ce sentiment a provoqué chez certains le développement involontaire d'attitudes néfastes à la santé de leur adolescent, comme la surprotection ou la dramatisation (Fales et al., 2014 ; Logan et al., 2012). Ces attitudes sont délétères pour l'adolescent car elles peuvent avoir pour conséquences une augmentation de l'intensité de la douleur, une aggravation des incapacités fonctionnelles ou une diminution de la qualité de vie (Lynch-jordan et al., 2013). Les troubles fonctionnels ont également un impact sur l'environnement social et professionnel des parents ainsi que sur les relations intra-familiales et conjugales (article 4 et 5). Pour illustrer ces résultats, Rouget (2014) soutient que les conflits parentaux surviennent lorsque les avis divergent sur la manière d'appréhender la maladie au sein du couple. Il rapporte également que, dans de telles circonstances, la vie sociale n'est plus une priorité pour les parents qui préfèrent être auprès de leur enfant.

4.3 Aller à tâtons pour trouver du soulagement

Les parents et les jeunes souffrant de troubles fonctionnels utilisent des stratégies aussi variées qu'incertaines dans la gestion quotidienne de la douleur chronique. Ces stratégies représentent tantôt des ressources tantôt des stratégies d'adaptation inefficaces. Dans les articles analysés, certaines ressources utilisées par les jeunes ont été identifiées. Dans l'article 4, le soutien émotionnel des amis proches et des membres de la famille constituait une ressource importante. Effectivement, Moulin et al (2015) ont montré que l'encouragement du maintien d'un rôle actif dans les relations amicales et familiales permet aux jeunes d'améliorer la communication de

leur ressenti et de leurs besoins. Sur un plan intrapersonnel, les jeunes ont confié qu'être optimiste, vivre l'instant présent et trouver des activités occupant leur esprit pour ne plus penser à la maladie les aidaient beaucoup (article 2 et 3). La possibilité de prendre une médication a aussi été identifiée comme une ressource pour certains à court terme. Ce dernier point contredit d'autres études qui privilégient une approche non-médicamenteuse : par exemple des approches basées sur le mouvement seraient efficaces dans le traitement de la douleur (ASSA, communication personnelle, 2022). Il existe également des interventions basées sur l'hypnose qui auraient de nombreux avantages pour gérer la douleur chronique (Armengaud et al., 2019). Dans l'article 2, les participants ont exprimé avoir besoin de garder espoir pour maintenir leur santé psychique. Une étude a d'ailleurs révélé que plus l'incertitude est réduite, plus l'espoir est augmenté (Wineman et al., 2003). L'infirmière pourrait donc favoriser l'espoir en mettant en place des interventions visant à réduire l'incertitude. L'hypnose semble aussi favoriser l'espoir des jeunes dans ces situations (Armengaud et al., 2019). Le cercle familial (en particulier le lien parent-enfant) peut également jouer un rôle prépondérant dans le maintien de l'espoir. Le soutien parent-enfant se manifeste lorsque les parents sont à l'écoute du bien-être de leur enfant (Leite et al., 2019). Brennan (2007), affirme que la définition d'objectifs permettant le développement personnel et identitaire serait un autre bon moyen d'éviter les sentiments de désespoir et de déprime. Il se trouve que l'hypnose pourrait aussi aider ces jeunes à élaborer des objectifs réalistes (Armengaud et al., 2019). Souvent, l'incongruence des événements liés aux troubles fonctionnels ne permettent pas aux jeunes d'avoir des repères et d'anticiper leur avenir (Mishel, 1990). Néanmoins l'élaboration de buts et d'objectifs permettrait de leur donner des repères afin de donner du sens à leur situation et de réduire l'incertitude. Le rôle de l'infirmière serait de structurer en partenariat avec l'adolescent des objectifs personnalisés qui répondent aux besoins et aux priorités de la situation (Armengaud et al., 2019).

L'ensemble des étapes de l'évaluation de l'incertitude vont amener l'adolescent et sa famille à adopter des stratégies d'adaptation dans l'objectif de retrouver un équilibre qui se rapproche de leur vie antérieure à la maladie (Clayton & Mishel, 2014). Le choix des stratégies d'adaptation à utiliser s'est avéré difficile pour les adolescents et leurs parents. Plusieurs stratégies se sont montrées inefficaces (articles 3, 4, 5). Hareide et al., (2011) ont déterminé à travers leur étude que différentes phases d'ajustements étaient présentes durant le vécu des jeunes souffrant du SFC pendant lesquelles différentes stratégies d'adaptation étaient expérimentées. Simons & Kaczynski (2012), ont étudié le modèle de la peur et de l'évitement de la douleur chronique pédiatrique. En effet, la stratégie d'évitement est fréquente dans les situations de douleur chronique et s'est montrée inefficace. La peur liée à la douleur a été théorisée et s'est révélée être un prédicteur des limitations de l'activité physique chez les adolescents souffrant de douleur chronique. Cela engendre une spirale de la douleur où plus le jeune craindra la douleur, plus il évitera celle-ci. Ce qui peut avoir des conséquences sur lui telles que l'invalidité fonctionnelle ou la dépression. Finalement, ces conséquences vont renforcer son sentiment de douleur et ses comportements d'évitement (ASSA, communication personnelle, 2022). Selon Asmundson et al. (2012), cette peur de la douleur peut également être ressentie chez les parents car ils sont en contact direct avec la souffrance de leur enfant. Cela aura pour conséquence un comportement parental protecteur qui peut augmenter le comportement et l'expression liée à la douleur de l'adolescent. Le professionnel de la santé pourrait grâce au modèle théorique de Mishel, évaluer la stratégie d'adaptation mise en place par l'individu afin de discuter de sa nature bénéfique ou délétère sur son bien-être.

L'exploration des résultats des articles a démontré que l'incertitude impacte l'expérience vécue des adolescents et de leur famille, bouleverse leurs projets, réorganise l'équilibre familial et peut conduire à de la détresse psychologique (Stewart et al., 2010). Dans les articles, certains jeunes ont perçu l'incertitude comme un danger et se sont concentrés sur la réduction de celle-ci et la gestion des émotions négatives. En effet, selon Johnson et al. (2006), le niveau d'efficacité des stratégies d'adaptation diminue lorsque l'incertitude est conséquente. Cependant, d'autres ont réussi à percevoir l'incertitude liée à leur trouble comme une opportunité et donc utiliser des stratégies d'adaptation en conséquence qui mènent à mieux tolérer l'incertitude et l'intégrer à la vie quotidienne tel que le prévaut le concept de *l'auto-organisation* et de *la pensée probabiliste*. Une recherche antérieure, qui étudie l'incertitude chez les enfants atteints de cancer, soutient la vision probabiliste de la RUIT (Cf figure 2). En effet, l'étude a déterminé que le fait d'accepter l'incertitude permettait aux adolescents de retrouver un sentiment de normalité et de routine (Stewart, 2003). Selon Alligood (2014), l'infirmière a un rôle à jouer dans l'exploration du stress vécu par la personne et son entourage face à la maladie, ainsi que dans la manière dont cette expérience est interprétée. L'infirmière doit encourager l'adolescent et son entourage à accepter que les symptômes puissent s'améliorer ou s'exacerber dans le temps afin d'intégrer l'incertitude au quotidien. Ceci dans le but de les aider à transformer leur expérience de la maladie en une opportunité.

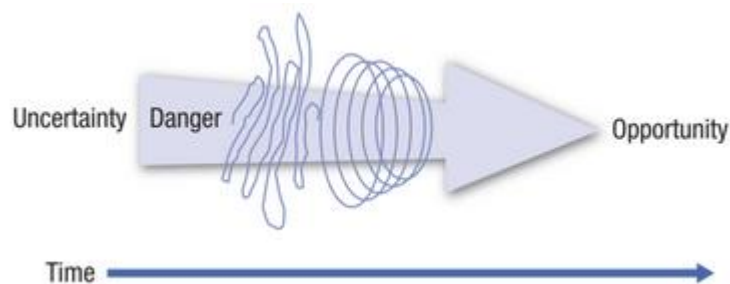


Figure 6 : Schéma de la RUIT. Tiré de : Mishel, 1990

4.4 Recommandations

L'interprétation de l'incertitude comme une opportunité ou une menace est un déterminant majeur de l'expérience vécue de l'individu selon Mishel (1990). *Les dispensateurs de soin* peuvent jouer un rôle déterminant dans l'acquisition de nouvelles ressources pour l'adolescent et sa famille qui vont leur permettre d'affronter une nouvelle réalité dans le contexte des troubles fonctionnels. À la suite de l'élaboration de cette revue de littérature, différentes pistes sont présentées dans ce chapitre de façon non-exhaustive concernant la pratique clinique, la recherche et l'enseignement pour les soins infirmiers.

Une des recommandations essentielles pour la pratique qui a émergé dans nos articles est l'importance d'utiliser une approche biopsychosociale pour prendre en soin les patients atteints de troubles fonctionnels. En effet, Garralda & Rask (2015) recommandent cette approche qui prend en compte les facteurs de risque et de maintien biologiques mais aussi psychologiques et sociaux, qui seront au cœur du processus de réadaptation. Cette approche permet dans un premier temps de diminuer le clivage entre corps et psyché (Ambresin et al., 2018) mais garantit aussi au patient la reconnaissance de la véracité de la plainte du jeune dans sa dimension corporelle (Allaz & al., 1998). Il est nécessaire que les symptômes de l'adolescent soient pris au sérieux et validés par les professionnels de la santé dès les premières rencontres (Moulin et

al., 2019). Cette approche nécessite une collaboration interdisciplinaire primordiale entre les services de pédiatrie et les services de santé mentale pour adolescents mais aussi avec le réseau scolaire (Ambresin et al., 2018). En effet, Ambresin et al. (2018), ont mis en place une approche de prise en soin nommée “les 4 S” (Sport, Social, Sommeil, Scolarisation) qui vise à progressivement ramener un fonctionnement habituel dans la vie quotidienne des adolescents et qui nécessite une collaboration directe avec l'école.

Dans notre travail, le besoin d'identification des causes pour la personne souffrant de trouble fonctionnel semblait prioritaire. Cependant, Armengaud et al. (2019) suggèrent de proposer au patient de travailler sur la diminution de la douleur en priorité plutôt que de s'attarder à chercher une cause. La communication est un enjeu majeur dans les situations de troubles fonctionnels et peut parfois engendrer de la confusion et de l'incertitude. Étant donné que les patients ont souvent peu de connaissances liées aux troubles fonctionnels, il revient aux infirmières de s'adapter à leur niveau de compréhension et surtout d'être attentives à leurs perceptions et à leurs expériences vécues. Cela permettrait donc d'approfondir *le cadre des stimuli* (Cf figure 1) afin de diminuer le sentiment d'incertitude. Il est également indispensable que les professionnels de la santé s'accordent sur une terminologie commune pour parler des troubles fonctionnels aux patients et à leur entourage (Hulgaard et al., 2020). Les professionnels de la santé devraient davantage encourager l'espoir de guérison et donner encore plus d'informations sur la maladie (RCPCH, 2004). Tous ces éléments permettront de réduire leur sentiment de confusion, d'incompréhension et d'incertitude qui sont souvent revenus dans nos articles. La communication et la collaboration avec les parents sont également primordiales car ils sont au cœur de la vie des adolescents. Le fait d'avoir un discours valorisant d'égal à égal favorise la création d'un lien de confiance et permet d'éviter que les parents se sentent responsables de la situation de leur enfant. Des propositions de groupes thérapeutiques autant pour les parents que pour les jeunes favoriseraient le partage des expériences vécues et auraient de nombreux bénéfices pour les participants (Jelbert et al., 2010 ; Moulin et al., 2015).

Afin de faire avancer les connaissances dans le domaine, réaliser des recherches supplémentaires qualitatives sur l'incertitude dans les situations de troubles fonctionnels paraît indispensable. Bien que ce travail cible les adolescents, la plupart des études existantes ont été réalisées sur les adultes. Nous recommandons donc de poursuivre les recherches sur la population adolescente et leurs parents afin d'améliorer la compréhension et la qualité de la prise en soins des patients souffrant de troubles fonctionnels. D'autres recherches pourraient être effectuées sur l'incertitude présente chez les professionnels de la santé dans la prise en soin des troubles fonctionnels. L'objectif serait également de promouvoir la recherche en sciences infirmières dans le domaine car aucune étude pour le moment n'a été élaborée traitant du sujet des troubles fonctionnels. Dans ce contexte, une mission de l'association suisse des infirmières décrit que la recherche en sciences infirmières devrait gagner en visibilité d'ici à l'année 2030 (Association suisse des infirmières et infirmiers [ASI], 2023).

Nous recommandons également d'introduire le sujet des troubles fonctionnels dans un module durant le Bachelor en soins infirmiers. Effectivement, il serait judicieux d'informer les étudiants du caractère complexe et singulier des troubles fonctionnels à l'aide par exemple d'une vignette clinique.

4.5 Forces et limites du travail :

Comme nous l'avons mentionné plus haut dans ce travail, le niveau de preuve qu'apportent des études uniques est faible contrairement à des revues systématiques. Ensuite, les terminologies divergent dans les articles pour parler des troubles fonctionnels. Comme cela a été dit précédemment, les différents termes peuvent sous-entendre certaines divergences dans leurs définitions et donc influencer la compréhension et les représentations des jeunes interrogés. De même dans le chapitre précédent, le fait que les articles utilisent un devis qualitatif implique un faible niveau de preuve. Tous les articles sélectionnés ont été présentés et/ou approuvés par un comité d'éthique ce qui garantit que les recherches ont été conduites de manière à respecter les droits des personnes interrogées. Les auteurs ont la plupart du temps suivi des méthodes rigoureuses de récoltes de données et d'analyses afin de limiter au maximum des risques de biais.

5. Conclusion

L'exploration de l'expérience vécue par les adolescents souffrant de trouble fonctionnel et celle de leur parent a permis la mise en évidence de la nécessité de comprendre les besoins et les difficultés pour faciliter l'adaptation à un nouveau rythme de vie. Cette revue de littérature a permis d'identifier certains enjeux pour les professionnels et les points clés à respecter afin de valoriser l'expérience de vie des parents et des jeunes souffrants de troubles fonctionnels.

Le but de ce travail était d'explorer les expériences vécues des adolescents souffrant de troubles fonctionnels et de leurs parents afin de mieux les comprendre et de mieux pouvoir identifier leurs besoins en matière de soin.

Les résultats de nos recherches concluent que les adolescents atteints de troubles fonctionnels et leurs parents vivent un phénomène d'errance dans le vécu du trouble. Les professionnels de la santé rencontrent également ce phénomène dans la prise en soin. Nous avons identifié différents impacts que les troubles fonctionnels ont sur la vie des adolescents et de leurs parents ainsi que les ressources et les stratégies d'adaptation qu'ils mobilisaient pour faire face au trouble. Nous avons mis les résultats en perspective avec la théorie infirmière de l'incertitude de Mishel (1990) qui nous a permis d'approfondir les données avec des concepts pertinents.

Toutefois, certaines limites ont été identifiées dans cette revue de littérature. Les adolescents n'étaient pas au même stade du trouble lors des entretiens des différents articles. Cela peut donc influencer la perception de leurs expériences. Néanmoins malgré les contextes différents des études choisies, les résultats présentent des similitudes, ce qui renforce la crédibilité des résultats identifiés. Ce travail met non seulement en évidence l'expérience vécue des jeunes atteints de troubles fonctionnels mais aussi celle de leurs parents afin d'avoir une vision globale des impacts sur les différents membres du système familial. Ce travail propose également des pistes d'interventions pertinentes pour la profession infirmière autant en milieu hospitalier qu'en milieu scolaire ainsi que pour d'autres professionnels en contact avec les jeunes. Nous avons été surpris de constater que les sciences infirmières ne s'intéressent que très peu à cette problématique et nous espérons que de nouveaux travaux sur le sujet paraîtront ces prochaines décennies.

En effectuant ce projet, nous avons pu mettre en commun de nombreuses compétences acquises durant notre formation de Bachelor en soins infirmiers. Un défi majeur fut de réussir à sélectionner les données pertinentes et à les synthétiser afin de pouvoir les intégrer à cette revue de littérature. Nous avons également progressé dans la méthodologie de recherche avec la schématisation du flow chart.

Ce travail nous a formés à repérer et détecter des symptômes fonctionnels que nous serons susceptibles de rencontrer dans la pratique. Nous pouvons également transposer les expériences de vie des personnes atteintes de troubles fonctionnels aux personnes souffrant de maladies chroniques. Nous serons désormais plus attentifs à considérer les personnes dans une réalité singulière et complexe en tenant compte de leurs vécus.

6. Références

- Ahern, L., Stone, J., & Sharpe, M. C. (2009). Attitudes of Neuroscience Nurses Toward Patients With Conversion Symptoms. *Psychosomatics*, 50(4), 336-339. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.50.4.336>
- Allaz, A. F., Piguet, V., Desmeules, J., Perneger, T. V., Jotterand, S., Kondo-Oestreicher, M., Cedraschi, Ch., & Dayer, P. (1998). Bénéfices d'une approche conjointe somaticien-psychiatre dans une consultation de la douleur. *Douleur et Analgésie*, 11(2), 87-90. <https://doi.org/10.1007/BF03013289>
- Allgood, M. R. (2014). *Nursing theorists and their work* (8th ed.). Elsevier Mosby.
- Ambresin, A.-E., Deppen, A., Hofer, M., Dahner, L., Roche, O., Dezot, M. H., Beltrami, D., Nouvellet, P., & Armengaud, J.-B. (2018). L'union fait la force : traitement des troubles fonctionnels complexes à l'adolescence. *Rev Med Suisse*, 603, 839842.
- Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 29-37. <https://doi.org/10.1111/scs.12023>
- Armengaud, J., Vaucher, S., Roche, O., Dahner, L., Lisier, M., Hodot, C., Mercier, A., Deppen, A., Ambresin, A. (2019), Quand tout est gelé, se remettre à bouger : programme FIT@CHUV, *Rev Med Suisse*, 5, no. 656, 1276-1280. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2019.15.656.1276>
- Asmundson, G. J., Noel, M., Petter, M., & Parkerson, H. A. (2012). Pediatric Fear-Avoidance Model of Chronic Pain: Foundation, Application and Future Directions. *Pain Research and Management*, 17(6), 397-405. <https://doi.org/10.1155/2012/908061>
- Association Suisse des infirmières et des infirmiers. *Soins 2030*. https://sbk-asi.ch/assets/Dokumente-PDF/03_Pflege_Arbeit/Pflege/SBK_Pflege_2030-FR.pdf
- Association suisse des infirmières et des infirmiers. (2013). *L'éthique et la pratique infirmière*. SBK/ASI.
- Bohman, H., Jonsson, U., Päären, A., von Knorring, L., Olsson, G., & von Knorring, A.-L. (2012). Prognostic significance of functional somatic symptoms in adolescence: A 15-year community-based follow-up study of adolescents with depression compared with healthy peers. *BMC Psychiatry*, 12, 90. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-90>
- Bondolfi, G., & Stiefel, F. (2019). Symptômes médicalement non expliqués : Un défi pour le clinicien. *Rev Med Suisse*, 637, 327328.
- Brennan, J. (2007). *Cancer in context: A practical guide to supportive care*. Oxford University Press.

- Carter, B. D., Edwards, J. F., Kronenberger, W. G., Michalczyk, L., & Marshall, G. S. (1995). Case control study of chronic fatigue in pediatric patients. *Pediatrics*, 95(2), 179–186.
- Cathébras, Rousset, H., & Weber, J.-C. (2006). *Troubles fonctionnels et somatisation : comment aborder les symptômes médicalement inexplicés*. Masson.
- Code déontologique du CII pour la profession infirmière : révisé en 2021* (2021). Conseil international des infirmières.
- Confino, B. (2022, 2 juin). La santé des ados : les troubles fonctionnels [Podcast audio]. In *CQFD*. Radio Télévision Suisse.
<https://www.rts.ch/audiopodcast/2022/audio/megalodon-ados-et-medecine-25828022.html>
- Docquir, C. (2013). Les symptômes médicalement inexplicés : Précisions terminologiques, données épidémiologiques chez l’adulte et l’enfant, aperçu des contre-attitudes. *Bulletin de psychologie*, Numéro 523(1), 61-75. <https://doi.org/10.3917/bupsy.523.0061>
- Duhamel. (2015). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers* (3e édition). Chenelière Education.
- Epstein, R. M., Shields, C. G., Meldrum, S. C., Fiscella, K., Carroll, J., Carney, P. A., & Duberstein, P. R. (2006). Physicians’ Responses to Patients’ Medically Unexplained Symptoms. *Psychosomatic Medicine*, 68(2), 269.
<https://doi.org/10.1097/01.psy.0000204652.27246.5b>
- Fales, J. L., Essner, B. S., Harris, M. A., & Palermo, T. M. (2014). When helping hurts : Miscarried helping in families of youth with chronic pain. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(4), 427-437. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu003>
- Farmer, A., Fowler, T., Scourfield, J., & Thapar, A. (2004). Prevalence of chronic disabling fatigue in children and adolescents. *The British Journal of Psychiatry*, 184(6), 477-481. <https://doi.org/10.1192/bjp.184.6.477>
- Fink, P., & Schröder, A. (2010). One single diagnosis, bodily distress syndrome, succeeded to capture 10 diagnostic categories of functional somatic syndromes and somatoform disorders. *Journal of Psychosomatic Research*, 68(5), 415-426.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.02.004>
- Fink, P., Rosendal, M., & Olesen, F. (2005). Classification of Somatization and Functional Somatic Symptoms in Primary Care. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(9), 772-781. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01682.x>

- Fowler, S. B. & Stern, C. (2014). Evidence-Based Practice. *Clinical Nurse Specialist*, 28 (1), 4-6. doi: 10.1097/NUR.0000000000000017.
- Fortin, M. J., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3 édition ed.). Montréal: Chenelière éducation.
- Friedrichsdorf, S. J., Giordano, J., Desai Dakoji, K., Warmuth, A., Daughtry, C., & Schulz, C. A. (2016). Chronic Pain in Children and Adolescents : Diagnosis and Treatment of Primary Pain Disorders in Head, Abdomen, Muscles and Joints. *Children*, 3(4), Article 4. <https://doi.org/10.3390/children3040042>
- Garcia Mantilla, J. S., & Vasquez Rojas, R. A. (2018). Lo visible y lo menos visible en el padecimiento de un trastorno conversivo en niños y adolescentes. Un estudio cualitativo sobre los modelos explicativos de la enfermedad que ofrecen los cuidadores de niños y adolescentes con trastorno conversivo. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 47(3), 155-164. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.02.003>
- Garralda, M. E., & Rask, C. U. (2015). Somatoform and related disorders. In Rutter's Child and Adolescent Psychiatry (p. 1035-1054). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9781118381953.ch72>
- Gaughan, V., Logan, D., Sethna, N., & Mott, S. (2014). Parents' Perspective of Their Journey Caring for a Child with Chronic Neuropathic Pain. *Pain Management Nursing*, 15(1), 246-257. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.09.002>
- Geist, R., Weinstein, M., Walker, L., & Campo, J. V. (2008). Medically unexplained symptoms in young people : The doctor's dilemma. *Paediatrics & Child Health*, 13(6), 487-491.
- Guelfi. (2003). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : DSM-IV-TR (4e éd., texte révisé, version internationale avec les codes CIM-10). Masson.
- Hareide, L., Finset, A., & Wyller, V. B. (2011). Chronic fatigue syndrome : A qualitative investigation of young patient's beliefs and coping strategies. *Disability and Rehabilitation*, 33(22-23), 2255-2263. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.568663>
- Hatcher, S., & Arroll, B. (2008). Assessment and management of medically unexplained symptoms. *BMJ*, 336(7653), 1124-1128. <https://doi.org/10.1136/bmj.39554.592014.BE>
- Hechler, T., Ruhe, A.-K., Schmidt, P., Hirsch, J., Wager, J., Dobe, M., Krummenauer, F., & Zernikow, B. (2014). Inpatient-based intensive interdisciplinary pain treatment for highly impaired children with severe chronic pain : Randomized controlled trial of efficacy and economic effects. *Pain*, 155(1), 118-128. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2013.09.015>

- Hulgaard, D. R., Rask, C. U., Risør, M. B., & Dehlholm, G. (2020). Illness perceptions of youths with functional disorders and their parents: An interpretative phenomenological analysis study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 25(1), 45-61. <https://doi.org/10.1177/1359104519846194>
- Hulgaard, D. R., Rask, C. U., Risør, M. B., & Dehlholm, G. (2020). 'I can hardly breathe' : Exploring the parental experience of having a child with a functional disorder. *Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, 24(2), 165-179. <https://doi.org/10.1177/1367493519864745>
- Jacquin, P., & Levine, M. (2008). Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : Comprendre pour agir. *Archives de Pédiatrie*, 15(1), 89-94. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2007.10.016>
- Jacquin, P. (2011). Adolescence et maladie chronique : Quelles vérités ? Pour qui ? *Enfances & Psy*, 53(4), 113-121. <https://doi.org/10.3917/ep.053.0113>
- Jelbert, R., Stedmon, J., & Stephens, A. (2010). A qualitative exploration of adolescents' experiences of chronic fatigue syndrome. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(2), 267-283. <https://doi.org/10.1177/1359104509340940>
- Johnson, L. M., Zautra, A. J., & Davis, M. C. (2006). The Role of Illness Uncertainty on Coping with Fibromyalgia Symptoms. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 25(6), 696-703. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.25.6.696>
- Konijnenberg, A. Y. (2005). Children with unexplained chronic pain : Substantial impairment in everyday life. *Archives of Disease in Childhood*, 90(7), 680-686. <https://doi.org/10.1136/adc.2004.056820>
- Larousse. (2023). Éditions Larousse. Consulté 26 juin 2023, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/errance/30836>
- Leite, A. C. A. B., Garcia-Vivar, C., Neris, R. R., Alvarenga, W. de A., & Nascimento, L. C. (2019). The experience of hope in families of children and adolescents living with chronic illness : A thematic synthesis of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 75(12), 3246-3262. <https://doi.org/10.1111/jan.14129>
- Logan, D. E., Simons, L. E., & Carpino, E. A. (2012). Too sick for school? Parent influences on school functioning among children with chronic pain. *Pain*, 153(2), 437-443. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2011.11.004>
- Loi fédérale du 30 septembre 2016 sur les professions de la santé (Loi fédérale sur les professions de la santé) (= LPSan ; RS 811.21 ; état le 1er janvier 2022).

- Ludot, M., Merlo, M., Ibrahim, N., Piot, M.-A., Lefèvre, H., Carles, M.-E., Harf, A., & Moro, M. R. (2021). « Troubles à symptomatologie somatique » chez les adolescents. Une revue systématique. *L'Encéphale*, 47(6), 596-604. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2021.04.007>
- Lynch-Jordan, A. M., Kashikar-Zuck, S., Szabova, A., & Goldschneider, K. R. (2013). The interplay of parent and adolescent catastrophizing and its impact on adolescents' pain, functioning, and pain behavior. *The Clinical Journal of Pain*, 29(8), 681-688. <https://doi.org/10.1097/AJP.0b013e3182757720>
- MacInnes, J. (2013). Relationships between illness representations, treatment beliefs and the performance of self-care in heart failure: A cross-sectional survey. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(6), 536-543. <https://doi.org/10.1177/1474515112473872>
- Manderson, L., & Smith-Morris, C. (2010). *Chronic Conditions, Fluid States : Chronicity and the Anthropology of Illness*. Rutgers University Press.
- Mishel, M. H. (1999). Uncertainty in chronic illness. *Annual Review of Nursing Research*, 17, 269-294.
- Mishel, M.H. & Clayton, M.F. (2014). Theories of Uncertainty in Illness. Dans M.J. Smith, & P.R. Liehr (Eds), *Middle Range Theory for Nursing* (3ème éd.) (pp. 53-86). New York, Erastus's: Springer Publishing Company.
- Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 256-262. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1990.tb00225.x>
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in Illness. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
- Morris, A., & Ogden, J. (2012). Making sense of children's medically unexplained symptoms : Managing ambiguity, authenticity and responsibility. *Psychology, Health & Medicine*, 17(3), 285-294. <https://doi.org/10.1080/13548506.2011.608804>
- Moulin, V., Akre, C., Rodondi, P.-Y., Ambresin, A.-E., & Suris, J.-C. (2015). A qualitative study of adolescents with medically unexplained symptoms and their parents. Part 1 : Experiences and impact on daily life. *Journal of Adolescence*, 45, 307-316. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2015.10.010>
- Moulin, V., Akre, C., Rodondi, P.-Y., Ambresin, A.-E., & Suris, J.-C. (2015). A qualitative study of adolescents with medically unexplained symptoms and their parents. Part 2 : How is healthcare perceived? *Journal of Adolescence*, 45(1), 317-326. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2015.10.003>

- Noel, M., Groenewald, C. B., Beals-Erickson, S. E., Gebert, J. T., & Palermo, T. M. (2016). Chronic pain in adolescence and internalizing mental health disorders: A nationally representative study. *Pain*, 157(6), 1333-1338. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000522>
- Nunes, J., Ventura, T., Encarnação, R., Pinto, P. R., & Santos, I. (2013). What do patients with medically unexplained physical symptoms (MUPS) think? A qualitative study. *Mental Health in Family Medicine*, 10(2), 67-79.
- Organisation mondiale de la Santé. (2021). Santé mentale des adolescents. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>
- Pincus, Noel, M., Jordan, A., & Serbic, D. (2018). Perceived diagnostic uncertainty in pediatric chronic pain. *Pain (Amsterdam)*, 159(7), 1198–1201. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001180>
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X.-J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T., & Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain : Concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976-1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
- Rangel, L., Garralda, M. E., Levin, M., & Roberts, H. (2000). The course of severe chronic fatigue syndrome in childhood. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93(3), 129-134.
- Roubertie, & Vercueil, L. (2022). *Neurologie de l'adolescence*. Elsevier Masson.
- Rouget, S. (2014). Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfances & Psy*, 64(3), 45-56. <https://doi.org/10.3917/ep.064.0045>
- Royal College of Pediatricians and Child Health. (2004). Evidence Based Guideline for the Management of CFS and ME in Children and Young People. <http://rcpch.adlibhosting.com/files/Evidence%20Based%20Guideline%20for%20the%20Management%20of%20CFS%20and%20ME%20in%20Children%20and%20Young%20People%202004-12.pdf>
- Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S., & Britto, M. T. (2007). Adolescents with a chronic condition : Challenges living, challenges treating. *The Lancet*, 369(9571), 1481-1489. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60370-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60370-5)
- Schechter, N. L. (2014). Functional Pain : Time for a New Name. *JAMA Pediatrics*, 168(8), 693-694. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.530>

- Simons, L. E., & Kaczynski, K. J. (2012). The Fear Avoidance Model of Chronic Pain : Examination for Pediatric Application. *The Journal of Pain*, 13(9), 827-835. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2012.05.002>
- Smith, M. J. & Liehr, P. R. (2018). Middle range theory for nursing (4th ed.). Springer Publishing Company.
- Stewart, J. L. (2003). « Getting Used to It » : Children Finding the Ordinary and Routine in the Uncertain Context of Cancer. *Qualitative Health Research*, 13(3), 394-407. <https://doi.org/10.1177/1049732302250336>
- Stewart, J. L., Mishel, M. H., Lynn, M. R., & Terhorst, L. (2010). Test of a Conceptual Model of Uncertainty in Children and Adolescents with Cancer. *Research in nursing & health*, 33(3), 179-191. <https://doi.org/10.1002/nur.20374>
- Stone, L. (2013). Reframing chaos—A qualitative study of GPs managing patients with medically unexplained symptoms. *Australian Family Physician*, 42(7), 501502.
- Trépanier, A., Turcotte, S., & Foldes-Busque, G. (2022). Tolérance à la détresse et expérience de la douleur chronique. *L'Encéphale*, 48(6), 653-660. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2021.06.022>
- Trudel, P., & Cormier, S. (2022). L'intolérance à l'incertitude dans le contexte de la douleur chronique. *Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement*, 23(2), 66-74. <https://doi.org/10.1016/j.douleur.2022.02.004>
- Verhaak, P. F. M., Meijer, S. A., Visser, A. P., & Wolters, G. (2006). Persistent presentation of medically unexplained symptoms in general practice. *Family Practice*, 23(4), 414-420. <https://doi.org/10.1093/fampra/cml016>
- Wineman, N. M., Schwetz, K. M., Zeller, R., & Cyphert, J. (2003). Longitudinal analysis of illness uncertainty, coping, hopefulness, and mood during participation in a clinical drug trial. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 35(2), 100–106. <https://doi.org/10.1097/01376517-200304000-00006>
- Wright, B., Partridge, I., & Williams, C. (2000). Management of chronic fatigue syndrome in children. *Advances in Psychiatric Treatment*, 6(2), 145-152. <https://doi.org/10.1192/apt.6.2.145>

7. Annexes

Tableau 1 : Identification des termes pour les bases de données

Concepts	Mots clés (fr)	Mots clés (en)	PUBMED (meshterms)	CINHAL (headings)
<u>Population :</u> Patients adolescents ou leurs parents	Adolescent	Teenager Adolescent	Adolescent	Adolescence
	Famille Parents	Family Parents	Family Parents	
<u>Phénomène d'intérêt :</u> expérience vécue des troubles fonctionnels	Expérience Vécu	Experience Life experience	Life Change Events	Life Experiences
	Étude qualitative		Qualitative Research	Qualitative Studies
	Perception		Activities of daily living/psychology	
			Interviews as Topic Perception	
	Troubles fonctionnels Troubles somatoformes Troubles moteurs fonctionnels Troubles neurologiques fonctionnels Troubles de conversion Symptômes médicalement inexplicables Syndrome somatique fonctionnels	Functional disorder* Functional motor disorder* Functional neurological disorder* Medically unexplained syndrome* Primary pain disorder*	Somatoform disorders Medically unexplained symptoms Conversion disorder	Medically unexplained symptoms Somatoform Disorders
<u>Contexte :</u> En milieu hospitalier	Hôpitaux Services de santé	Healthcare services	Health service Hospitalization	Adolescent health services

Tableau 2 : Equation de recherche et résultats dans les bases de données

Base de données avec filtres	Mots-clés, Mesh utilisés et opérateurs booléens (AND/OR)	Date de la recherche	Références trouvées	Tri après la lecture du titre	Tri après la lecture de l'abstract	Articles lus et retenus
PubMed (Filtre 2010-2023)	((((((("adolescent"[MeSH Terms]) OR ("adult"[MeSH Terms])) OR ("middle aged"[MeSH Terms])) OR ("family"[MeSH Terms]) OR ("parents"[MeSH Terms])) AND (((("life change events"[MeSH Terms]) OR ("qualitative research"[MeSH Terms]) OR (Activities of daily living/psychology[MeSH Terms])) OR ("interviews as topic"[MeSH Terms]) OR ("perception"[MeSH Terms])) OR ("life experience"[Title/Abstract])) AND (((((((("somatoform disorders"[MeSH Terms]) OR ("medically unexplained symptoms"[MeSH Terms]) OR ("conversion disorder"[MeSH Terms]) OR (Functional disorder*[Title/Abstract])) OR (Functional motor disorder*[Title/Abstract])) OR (Functional neurological disorder*[Title/Abstract])) OR (Medically unexplained syndrome*[Title/Abstract])) OR (Primary pain disorder*[Title/Abstract])))) AND (((("health services"[MeSH Terms]) OR ("hospitalization"[MeSH Terms]) OR ("healthcare services"[Title/Abstract]))	7 juin 2023	76	4	2	2
CINAHL (Filtre: 2010-2023)	(MM "Adolescence") AND (MH "Medically Unexplained Symptoms") OR (MH "Somatoform Disorders") AND (MW "Qualitative Studies") OR (MW "Life Experiences") AND (MH "Adolescent Health Services")	7 juin 2023	56	5	2	2

Grilles de lectures critiques pour études qualitatives

Référence: Hulgaard, D. R., Rask, C. U., Risor, M. B., & Dehlholm, G. (2020). Illness perceptions of youths with functional disorders and their parents : An interpretative phenomenological analysis study. <i>Clinical Child Psychology and Psychiatry</i> , 25(1), 4561. https://doi.org/10.1177/1359104519846194		
Éléments d'évaluation	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche	Réponses
TITRE	<ul style="list-style-type: none"> Le titre précise-il de façon succincte les concepts clés et la population étudiée ? 	Le titre donne une vision globale de la recherche. Il présente clairement les concepts clés (troubles fonctionnels, perception de maladie) et la population à l'étude (adolescents et leurs parents).
RÉSUMÉ	<ul style="list-style-type: none"> Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ? 	L'abstract donne une vision globale de la recherche. Il synthétise les grandes lignes de la recherche c'est-à-dire le problème, la méthode, les résultats et la conclusion.
INTRODUCTION / PROBLÉMATIQUE		
Problème de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? Le problème a-t'il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ? 	Le but de l'étude est énoncé de manière claire et concise. Il s'agit d'explorer les perceptions de maladie des jeunes atteints de sévères troubles fonctionnels et de leurs parents. Le phénomène à l'étude est ici les troubles fonctionnels. Il est placé en contexte à travers des définitions et des études épidémiologiques qui démontrent que ce sujet est pertinent à l'étude du fait que peu de connaissances sur les expériences vécues des adolescents et de leurs parents ont été explorées. En effet, la majorité des recherches ont été menées chez les adultes atteints de troubles fonctionnels. Le problème est significatif pour la discipline concernée. Les auteurs démontrent ce que l'étude va apporter aux professionnels de la santé. Le fait de comprendre davantage comment les adolescents et leurs parents comprennent et donnent du sens aux troubles fonctionnels pourrait améliorer les soins de santé envers la population concernée. Accroître les connaissances des professionnels de la santé pourraient les aider à mieux communiquer au sujet des troubles fonctionnels et justifier un traitement adapté.
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> L'auteur-e présente-t-il-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème de l'étude ? 	Le problème est justifié dans le contexte des connaissances actuelles.

Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Les concepts sont-ils définis de façon conceptuelle ? • Un cadre conceptuel a-t'il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ? • Les bases philosophiques et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ? 	Les concepts sont définis de manière conceptuelle et le cadre théorique du modèle du sens commun a été utilisé pour théoriser le concept de la perception de la maladie. Il est décrit et défini dans l'introduction et sera utilisé pour faire des liens avec les résultats. Les concepts de légitimité, d'incertitude sont décrits comme des dilemmes clés.
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ? • Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ? • Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur un cadre conceptuel ou théorique ? 	Les questions de recherche ne sont pas énoncées mais implicites au texte.
MÉTHODE		
Population, échantillon et milieu	<ul style="list-style-type: none"> • La population à l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ? • La méthode utilisée pour accéder au site ou pour recruter les participant-e-s est-elle appropriée ? • La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ? • La saturation des données a-t-elle été atteinte ? 	La population à l'étude est décrite de manière détaillée. La population cible était des jeunes âgés de 11 à 18 ans et l'échantillon sélectionné à l'étude était des jeunes de 11 à 15 ans atteints de troubles fonctionnels. 11 jeunes (10 filles et 1 garçon) ont été retenus pour participer aux entretiens. Tous les participants ont deux ou plusieurs symptômes fonctionnels et ont reçu un diagnostic de troubles somatoformes selon la CIM-10. La méthode pour recruter les participants est appropriée. Elle a eu lieu au sein d'un hôpital universitaire au Danemark. La méthode d'échantillonnage est appropriée pour répondre aux objectifs de l'étude. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont définis dans le Flow chart (Figure I). Nous n'avons pas d'informations quant à une éventuelle saturation des données.
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ? • L'approche de recherche choisie est-elle conciliable avec les techniques de collecte des données ? • Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ? • La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a-t-elle favorisé une compréhension progressive de la situation ? 	Le devis utilisé permet que l'étude atteigne son but car le phénomène d'intérêt de l'étude est la perception de maladie. La phénoménologie interprétative (IPA) (Smith et al., 2009) est une approche qui se focalise sur l'expérience humaine telle qu'elle est vécue et met l'accent sur la compréhension et l'interprétation des expériences vécues par les individus (Fortin & Gagnon, 2016). Cette approche est donc pertinente dans le cadre de

		cette étude où ils s'intéressent à l'expérience des individus et à leurs perceptions de la maladie.
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> • Les moyens pris pour préserver les droits des participants sont-ils adéquats ? • L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants ? 	<p>Le projet de recherche suit les directives du comité d'éthique danois et a été approuvé par l'agence danoise de protection des données. Nous n'avons pas d'informations quant à l'approbation du projet par le comité d'éthique.</p> <p>Les participants ont reçu des informations écrites et orales à propos de l'étude et ils ont signé un formulaire de consentement.</p> <p>Les noms des participants ont été changés dans l'article afin de garantir l'anonymat et étant donné qu'un seul garçon a participé à l'étude, un nom de fille lui a été attribué dans l'article pour ne pas pouvoir l'identifier.</p>
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> • Les méthodes ou les techniques de collecte de données sont-elles appropriées et convenablement décrites ? • Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? • Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? • Les données recueillies étaient-elles suffisantes et bien étayées ? 	<p>Les méthodes de collectes de données sont correctement décrites et sont appropriées. Les entretiens ont débuté au moment où les jeunes étaient référés au service de santé mentale pour enfants et adolescents. Des entretiens approfondis basés sur un guide d'entretien semi-structuré ont été effectués. Les questions étaient ouvertes et ciblées sur les perceptions de la maladie inspirées du modèle du sens commun. Les entretiens ont été menés séparément entre les jeunes et leurs parents, excepté dans un seul cas.</p> <p>Les entretiens semi-structurés sont cohérents avec le devis de la recherche car ils permettent une flexibilité dans le déroulement de la conversation et s'adaptent aux propos de la personne interviewée tout en ayant un fil conducteur grâce au guide d'entretien pour favoriser l'analyse des résultats entre tous les participants.</p>
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Les méthodes et les techniques de collecte de données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits et appropriés ? • Les données ont-elles été recueillies de manières à minimiser les partis pris en faisant appel à du personnel compétent ? 	<p>Les entretiens ont été enregistrés et transcrits par verbatim par le premier auteur ou par l'assistant de recherche expérimenté. Un guide de transcription a été élaboré en avance pour être appliqué à cette étape. La transcription a été effectuée en danois et les citations ont été traduites en anglais pour la publication. Le personnel est compétent afin de minimiser les partis pris.</p>
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> • Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ? 	<p>Le traitement et l'analyse des données sont décrits de manière détaillée et convient à la méthode de recherche. Une approche</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • La stratégie d'analyse utilisée convient-elle à la méthode de recherche et à la nature des données ? • Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? • Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ? • Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? Sont-elles convenables et suffisantes ? 	<p>idéographique ascendante a été utilisée dans un premier temps afin de documenter les thèmes et les connexions entre eux. Une analyse transversale a ensuite été utilisée afin d'explorer les liens, les convergences et les divergences entre les récits individuels. Finalement la dernière étape de l'analyse a été d'explorer les thèmes relatifs aux perceptions de la maladie en s'appuyant théoriquement sur le modèle du sens commun. Le logiciel NVIVO 11 a été utilisé pour le codage et l'analyse. Le résumé des résultats est compréhensible. Les thèmes sont pertinents et sont justifiés par des citations des participants. Des stratégies sont utilisées pour rehausser la crédibilité des données. En effet, le fait d'utiliser plusieurs méthodes d'analyse permet d'approfondir les thèmes identifiés.</p>
RÉSULTATS		
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? • Les figures, graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ? 	<p>Les résultats sont cohérents et représentatifs des données. L'étude donne une image claire du phénomène à l'étude. Chaque thème identifié est mis en lien avec une dimension du cadre conceptuel utilisé, le modèle du sens commun ainsi que des citations des participants. Cependant, aucune figure ou graphique n'est présente afin de résumer les conceptualisations.</p> <p>L'analyse a permis d'identifier trois thèmes principaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'attribution d'identité au trouble. En effet, plusieurs jeunes et parents n'ont pas intégré le terme de « trouble fonctionnel » dans leurs perceptions de la maladie. Plusieurs étaient confus à propos de la signification et des implications de l'étiquette « trouble fonctionnel ». • Explications monocausales. De manière générale, les participants ont préféré des explications monocausales à un modèle bio-psycho-social multicausal. La croyance que les symptômes soient causés par une cause physique

		<p>était fréquente. Deux sous thèmes ont ensuite été identifiés : l'encadrement physique et l'encadrement psycho-social. Pour ce qui est de l'encadrement physique, les professionnels de la santé en pédiatrie ont donné une explication neurologique à l'origine des symptômes. Cette interprétation a été incorporée en tant qu'explication physique des symptômes dans la perception de la maladie par les parents. Les causes psycho-sociales ont été beaucoup moins évoquées par les jeunes et leurs parents. Selon eux, l'encadrement psycho-social du trouble serait justifié et accepté seulement lorsque toutes autres maladies physiques ont été exclues.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Perceptions mutables de la maladie. L'analyse a démontré que les perceptions de la maladie sont influencées et construites par les explications que donnaient les professionnels de la santé dans le service de pédiatrie. En effet, l'influence des expériences passées en matière de santé joue un rôle sur les perceptions de la maladie des patients. De manière générale, les participants ont décrit les longs parcours diagnostics faits d'examens physiques répétés et toujours négatifs. Cela contribue à accroître la concentration sur les symptômes et causes physiques du trouble. Les croyances sur les traitements psychiatriques ont également influencé les perceptions de maladie des participants. En effet, le traitement psychiatrique proposé ne faisait aucun sens pour eux.
DISCUSSION		

Interprétation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats sont-ils interprétés dans un cadre de recherche approprié ? • Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ? • La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée ? 	<p>Les résultats sont interprétés dans un cadre approprié et discuté à la lumière d'études antérieures.</p> <p>Une limite de l'étude a été explicitée dans le texte, il s'agit d'un biais de sélection. En effet, deux familles n'ont pas été intégrées à l'étude car elles ont refusé le traitement dans le service de santé mentale. Or, ces familles auraient pu apporter un point de vue différent mais intéressant sur les perceptions de la maladie et la résistance aux traitements psychologiques. Dans le cas d'une analyse phénoménologique interprétative, certaines limites peuvent être rencontrées également en rapport avec la neutralité de l'interprétation des données ou la subjectivité de l'analyse. Au niveau des forces de l'article, la rigueur de la recherche a été assurée par l'audit du chercheur à plusieurs étapes. La validité et la qualité des entretiens et des analyses ont été recherchées dans la discussion. Les questions des entretiens ont été ajustées suite aux entretiens pilotes et à la supervision des membres du projet. Une technique d'entretien compétente a été assurée grâce à la formation et à l'expérience clinique du premier auteur en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. La question du caractère transférable des conclusions n'est pas soulevée.</p>
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> • L'auteur-e a-t-il-elle précisé les conséquences des résultats ? • Y a-t'il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ? • Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ? 	<p>Les auteurs précisent les conséquences des résultats. L'étude a permis de soulever la complexité des perceptions de la maladie des jeunes et de leurs parents en lien avec les troubles fonctionnels et les croyances en rapport avec les traitements psychologiques. Les résultats de l'étude montrent l'importance et le besoin de se mettre d'accord sur une terminologie et un diagnostic pour les patients mais également pour les professionnels de la santé.</p> <p>Les recommandations des auteurs sont qu'il faut davantage communiquer à propos des troubles fonctionnels afin d'informer et de rendre attentifs les professionnels de la santé aux perceptions de la maladie des adolescents et de leurs parents. Cela afin qu'ils puissent mieux comprendre les comportements et adapter leurs prises en charge en fonction. Une formation plus</p>

		<p>complète sur les troubles fonctionnels pour les professionnels de la santé pourrait également être bénéfique.</p> <p>La deuxième recommandation est qu'il faudrait davantage collaborer entre services de santé mentale et de pédiatrie afin de garantir une prise en charge holistique de la personne atteinte de troubles fonctionnels.</p> <p>L'étude conclut en affirmant que plus de recherches sur le sujet sont nécessaires. Les auteurs proposent d'explorer l'influence possible des contextes de traitement sur l'acceptation des traitements psychologiques ou encore la construction des perceptions de la maladie dans le contexte familial.</p>
--	--	--

Fortin, M. J., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3 édition ed.). Montréal: Chenelière éducation.

Smith, Flowers, P., & Larkin, M. (2022). *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research* (2nd edition.). SAGE.

Référence: Jelbert, R., Stedmon, J., & Stephens, A. (2010). A qualitative exploration of adolescents' experiences of chronic fatigue syndrome. <i>Clinical Child Psychology and Psychiatry</i> , 15(2), 267-283. https://doi.org/10.1177/1359104509340940		
Éléments d'évaluation	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche	Réponses
TITRE	<ul style="list-style-type: none"> Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population étudiée ? 	Le titre précise de façon succincte les concepts clés (expérience du syndrome de fatigue chronique) et la population étudiée (adolescents).
RÉSUMÉ	<ul style="list-style-type: none"> Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ? 	Le résumé synthétise les grandes lignes de la recherche : méthodologie, résultats et discussion mais le problème n'est pas explicité dans l'abstract.
INTRODUCTION / PROBLÉMATIQUE		
Problème de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ? 	<p>Le but de cette recherche qualitative est de comprendre et de représenter l'expérience personnelle des adolescents atteints du syndrome de fatigue chronique (SFC) en tentant de saisir les significations qu'ils y donnent.</p> <p>Le phénomène à l'étude est clairement défini et placé en contexte. En effet, peu d'études ont été réalisées sur les jeunes contrairement aux adultes.</p> <p>Un postulat interprétatif sous-jacent est précisé dans l'introduction. Les auteurs affirment qu'ils se basent sur le vécu subjectif, individuel et unique de la maladie dans l'étude.</p> <p>Le problème a une signification particulière pour la discipline concernée car les résultats de l'étude permettraient de mettre en lumière des implications pour la pratique clinique et soulèvera d'autres questions qui pourront être investiguées à travers des futures recherches. Cela permettra d'améliorer la prise en soin des adolescents atteints de SFC.</p>
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> L'auteur-e présente-t-il-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème de l'étude ? 	Les auteurs présentent l'état des connaissances actuelles sur le phénomène à l'étude notamment à travers des études antérieures.
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Les concepts sont-ils définis de façon conceptuelle ? 	Les concepts sont définis de façon conceptuelle.

	<ul style="list-style-type: none"> • Un cadre conceptuel a-t'il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ? • Les bases philosophiques et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ? 	<p>Mais aucun cadre conceptuel n'est défini explicitement. Les bases philosophiques et théoriques et la méthode sous-jacente sont explicitées et appropriées à l'étude. L'approche phénoménologique interprétative est décrite et son utilisation est argumentée.</p>
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ? • Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ? • Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur un cadre conceptuel ou théorique ? 	<p>Les questions de recherche ne sont pas clairement énoncées mais sont implicites dans le texte.</p>
MÉTHODE		
Population, échantillon et milieu	<ul style="list-style-type: none"> • La population à l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ? • La méthode utilisée pour accéder au site ou pour recruter les participant-e-s est-elle appropriée ? • La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ? • La saturation des données a-t-elle été atteinte ? 	<p>La population à l'étude est décrite de manière détaillée. 5 adolescents (1 homme, 4 femmes) ont été inclus à l'étude et leurs caractéristiques sont présentées (tous de couleur blanche, anglais, entre 13 et 18 ans, répondaient aux critères diagnostiques du SFC tels qu'évalués par le pédiatre de la clinique, ayant vécu des symptômes de SFC entre 1,5 et 2 ans et étant rétablis au moment de l'étude). Le choix de sélectionner des adolescents rétablis permet, selon les auteurs, d'avoir un point de vue rétrospectif et plus complet de la maladie du début à la fin.</p> <p>La méthode pour accéder au site est appropriée. Les participants ont été contactés dans le cadre d'une clinique pédiatrique ambulatoire dirigée par un pédiatre consultant spécialisé dans le SFC et fréquentée également par un psychologue clinicien. Les médecins généralistes et les autres pédiatres adressaient les patients à la clinique lorsque le diagnostic de SFC était soupçonné. Une lettre d'invitation de participation à l'étude a été envoyée aux patients qui correspondaient aux critères.</p> <p>Aucune information quant à une éventuelle saturation des données est indiquée.</p>
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ? 	<p>L'approche utilisée est la phénoménologie interprétative et elle est justifiée et argumentée par les auteurs.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • L'approche de recherche choisie est-elle conciliable avec les techniques de collecte des données ? • Y a-t'il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ? • La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a-t-elle favorisé une compréhension progressive de la situation ? 	<p>Cette approche est conciliable avec la technique de collecte de données choisie qui est des entretiens semi-structurés. En effet, les entretiens semi-structurés permettent une flexibilité dans le déroulement de la conversation tout en ayant un fil conducteur et la phénoménologie interprétative se focalise sur l'expérience humaine telle qu'elle est vécue et met l'accent sur la compréhension et l'interprétation des expériences vécues par les individus (Fortin & Gagnon, 2016).</p> <p>Suffisamment de temps a été passé sur le terrain. En effet, les guides d'entretien ont été rédigés en collaboration avec les cliniciens travaillant au sein de la clinique du SFC. La personne menant les entretiens s'est également déplacée aux domiciles des participants pour les interroger. Les participants ont aussi eu l'occasion de donner des informations supplémentaires à la fin des entretiens s'ils le souhaitaient. Finalement, un résumé des résultats a été remis aux cinq participants afin de vérifier que les thèmes identifiés correspondaient à leur expérience réelle.</p>
<p>Considérations éthiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les moyens pris pour préserver les droits des participants sont-ils adéquats ? • L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants ? 	<p>Les moyens pris pour préserver les droits des patients sont adéquats. La recherche a été approuvée par le comité local d'éthique de la recherche, sans qu'aucune modification n'ait été recommandée.</p> <p>Le consentement individuel des participants a été obtenu et pour les adolescents de moins de 16 ans, l'accord parental a été demandé.</p> <p>L'anonymat est garanti car aucun prénom/nom n'est énoncé dans le texte. Cela participe à minimiser les risques pour les patients.</p>
<p>Collecte de données</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les méthodes ou les techniques de collecte de données sont-elles appropriées et convenablement décrites ? • Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? • Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? • Les données recueillies étaient-elles suffisantes et bien étayées ? 	<p>Les méthodes et techniques de collecte de données sont appropriées et convenablement décrites : entretiens semi-structurés avec guides d'entretiens effectués aux domiciles des participants.</p> <p>Les guides d'entretiens ont été rédigés en se référant à la littérature existante et en consultant de manière informelle l'Association of Young People with M.E. (AYME), la plus grande organisation caritative nationale travaillant avec cette population</p>

		clinique. Les questions ont été rigoureusement consignées par la suite. Les données récoltées sont suffisantes et bien étayées.
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Les méthodes et les techniques de collecte de données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits et appropriés ? • Les données ont-elles été recueillies de manières à minimiser les partis pris en faisant appel à du personnel compétent ? 	Tous les entretiens ont été enregistrés et intégralement retranscrits. Les données ont été recueillies de manière à minimiser les partis pris en faisant appel à du personnel compétent (psychologue assistante). Une validation croisée a été effectuée par un second chercheur qualitatif afin d'éviter un risque de biais. Mais nous n'avons pas d'information quant aux compétences spécifiques des différents chercheurs intervenants.
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> • Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ? • La stratégie d'analyse utilisée convient-elle à la méthode de recherche et à la nature des données ? • Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? • Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ? • Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? Sont-elles convenables et suffisantes ? 	Le traitement et l'analyse des données sont décrits de manière détaillée. Les chercheurs ont lu les transcriptions à plusieurs reprises et dans un premier temps noté leurs observations initiales avant d'identifier les thèmes. Afin de renforcer la fiabilité et la validité de l'analyse, les auteurs se sont basés sur les critères de la recherche qualitative de Turpin et al (1997). La stratégie d'analyse (thématique) utilisée convient à la méthode de recherche et à la nature des données car elle permet d'identifier des thèmes qu'on retrouve dans plusieurs discours. Le résumé des résultats est compréhensible et est présenté sous forme de tableau (Table 1). La validation croisée effectuée par un second chercheur ainsi que la validation des participants sont des stratégies des auteurs afin de rehausser la crédibilité des données.
RÉSULTATS		
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? • Les figures, graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ? 	5 thèmes ont été identifiés : Chercher à comprendre : tous les participants ont eu une longue période d'attente avant d'être diagnostiqué. Ils rapportent que cette incertitude liée au diagnostic est difficile car ils avaient le sentiment d'être impuissant et incompris. Le fait de recevoir un diagnostic a aidé les participants à construire leur propre signification de la maladie. Beaucoup de participants ont relevé que les professionnels de santé manquaient d'information, de compréhension et de sensibilisation à la

	<p>maladie. A plusieurs reprises, les symptômes ont été banalisés et pas pris au sérieux par les professionnels de santé. Tous les jeunes semblaient comprendre le SFC comme une maladie d'origine physique (antécédents de fièvre glandulaire (n=2), système immunitaire dérégulé (n=1), corps épuisé par des excès d'activités (n=2)) avec une variété de symptômes incluant la douleur, la fatigue, le manque de concentration et la perte d'appétit.</p> <p>Les pertes : toutes sortes de pertes ont été identifiées par les adolescents comme des conséquences du SFC. Tout d'abord la perte de contact avec les pairs, l'école et la perte de liberté de pratiquer des activités qu'ils aimaient faire. La perte d'espoir concernant l'avenir a également été relevée car beaucoup percevaient la maladie comme pouvant les accompagner à vie. Et la perte de leur identité « normale » d'adolescent. En effet, tous les jeunes se sont décrits comme étant des personnes saines et actives avant le SFC, ce qui n'était plus le cas par la suite.</p> <p>Expériences émotionnelles difficiles : beaucoup d'émotions négatives liées à l'incertitude du diagnostic et du pronostic de la maladie ont été décrites par les participants, comme de l'inquiétude et la peur. Des émotions négatives liées aux pertes vécues ont également été décrites, certains se disaient anxieux, stressés, dépressifs, en colère ou encore bouleversés émotionnellement. Tous les participants exceptés un ont rapporté avoir ressenti de la crainte ou vécu des expériences réelles de jugement de la part des autres. Et la plupart ont rapporté se sentir seuls et isolés à cause de leur maladie.</p> <p>Influences sur la maladie : des facteurs ont été perçus comme ayant un impact négatif ou qui a exacerbé leur expérience, comme par exemple, le fait d'en faire trop, les pressions éducatives et les difficultés relationnelles. D'autres facteurs avaient à l'inverse un impact positif sur leur expérience, comme le soutien des parents et des amis, la médication (excepté pour 1), le fait de rester positif, vivre au jour le jour, et trouver des échappatoires temporaires à la maladie.</p>
--	--

		<p>Comment je suis aujourd'hui : croyances personnelles, prudence et optimisme : tous les jeunes ont indiqué qu'ils se sentaient beaucoup mieux après la sortie de l'hôpital, car ils ont pu retrouver leur passe-temps, leurs pairs et retrouver un certain espoir pour l'avenir. Certains ont cependant trouvé la réintégration plus difficile. Mais de manière générale, tous les participants ont reconnu avoir retiré quelque chose de positif ou appris de leur expérience de SFC, comme en sentant que les relations familiales étaient renforcées, en ayant une nouvelle appréciation de la vie, ou en remarquant une certaine forme de croissance personnelle telle qu'une meilleure connaissance de soi, ou une confiance et une maturité accrues. Tous les jeunes semblaient également ressentir une certaine influence résiduelle du SFC, par exemple en continuant à éprouver des symptômes mineurs, en ressentant le besoin de continuer à se surveiller et à contrôler leur niveau d'activité, ou en reconnaissant la possibilité d'une rechute future. Mais la plupart d'entre eux estimaient qu'ils étaient beaucoup mieux équipés pour y faire face.</p> <p>Les thèmes sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène. Et le tableau résumant les résultats résume efficacement les conceptualisations.</p>
DISCUSSION		
Interprétation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats sont-ils interprétés dans un cadre de recherche approprié ? • Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ? • La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée ? 	<p>Les résultats sont interprétés en fonction des thèmes identifiés lors de l'analyse et à la lumière d'études antérieures. Le caractère transférable des conclusions n'est pas soulevée. Les auteurs exposent les limites de l'étude. En effet, le fait que tous les participants aient été recrutés dans le même contexte peut être considéré comme une limite car il est probable qu'ils aient reçu les mêmes explications concernant les causes et les traitements du SFC et donc cela peut participer à la similitude de leurs récits. L'étude qualitative comporte également un risque de biais dû à l'interprétation des auteurs mais ils ont pris plusieurs mesures pour minimiser ce risque. Tout d'abord, la réalisation d'une piste d'audit des données mais aussi la validation croisée</p>

		à l'aide d'un accord entre les évaluateurs et finalement la validation des membres.
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> • L'auteur-e a-t-il-elle précisé les conséquences des résultats ? • Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ? • Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ? 	<p>L'auteur a précisé les conséquences des résultats. Les résultats peuvent avoir un certain potentiel pour informer à la fois la pratique clinique future et la recherche empirique à plus grande échelle.</p> <p>Les auteurs suggèrent des recherches futures afin de mesurer l'efficacité d'une approche thérapeutique adaptée au vécu des adolescents, telle que le travail de groupe visant à rassembler les jeunes atteints du SFC pour partager leurs expériences, encourager l'espoir de guérison et réduire les sentiments d'isolement et de perte.</p> <p>Les auteurs s'appuient sur les recommandations effectuées par le Royal College of Paediatricians Health [RCPCH], (2004) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Importance d'effectuer un diagnostic précoce • Approche multidisciplinaire dans le traitement incluant le secteur éducatif et les services de santé mentale • Encourager les adolescents à trouver des alternatives pour rester impliqué dans leurs activités • Travailler en collaboration avec les parents et suggestion d'instaurer un programme éducatif parental • Encourager l'espoir de guérison et donner davantage d'informations sur la maladie afin de réduire le sentiment d'incertitude • Suggestion d'instaurer des travaux de groupe accueillant des jeunes à différents stades de la maladie. • Approche cognitivo-comportementale • Adopter la pensée positive et une perspective optimiste dans la prise en soin <p>Les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions.</p>

Royal College of Pediatricians and Child Health. (2004). Evidence Based Guideline for the Management of CFS and ME in Children and Young People. <http://rcpch.adlibhosting.com/files/Evidence%20Based%20Guideline%20for%20the%20Management%20of%20CFS%20and%20ME%20in%20Children%20and%20Young%20People%202004-12.pdf>

Référence: Hulgaard, D. R., Rask, C. U., Risor, M. B., & Dehlholm, G. (2020). Illness perceptions of youths with functional disorders and their parents : An interpretative phenomenological analysis study. <i>Clinical Child Psychology and Psychiatry</i> , 25(1), 4561. https://doi.org/10.1177/1359104519846194		
Éléments d'évaluation	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche	Réponses
TITRE	<ul style="list-style-type: none"> Le titre précise-il de façon succincte les concepts clés et la population étudiée ? 	Le titre donne une vision globale de la recherche. Il présente clairement les concepts clés (troubles fonctionnels, perception de maladie) et la population à l'étude (adolescents et leurs parents).
RÉSUMÉ	<ul style="list-style-type: none"> Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ? 	L'abstract donne une vision globale de la recherche. Il synthétise les grandes lignes de la recherche c'est-à-dire le problème, la méthode, les résultats et la conclusion.
INTRODUCTION / PROBLÉMATIQUE		
Problème de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? Le problème a-t'il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ? 	<p>Le but de l'étude est énoncé de manière claire et concise. Il s'agit d'explorer les perceptions de maladie des jeunes atteints de sévères troubles fonctionnels et de leurs parents.</p> <p>Le phénomène à l'étude est ici les troubles fonctionnels. Il est placé en contexte à travers des définitions et des études épidémiologiques qui démontrent que ce sujet est pertinent à l'étude du fait que peu de connaissances sur les expériences vécues des adolescents et de leurs parents ont été explorées. En effet, la majorité des recherches ont été menées chez les adultes atteints de troubles fonctionnels.</p> <p>Le problème est significatif pour la discipline concernée. Les auteurs démontrent ce que l'étude va apporter aux professionnels de la santé. Le fait de comprendre davantage comment les adolescents et leurs parents comprennent et donnent du sens aux troubles fonctionnels pourrait améliorer les soins de santé envers la population concernée. Accroître les connaissances des professionnels de la santé pourrai les aider à mieux communiquer au sujet des troubles fonctionnels et justifier un traitement adapté.</p>

Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> • L'auteur-e présente-t-il-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème de l'étude ? 	Le problème est justifié dans le contexte des connaissances actuelles.
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Les concepts sont-ils définis de façon conceptuelle ? • Un cadre conceptuel a-t'il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ? • Les bases philosophiques et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ? 	Les concepts sont définis de manière conceptuelle et le cadre théorique du modèle du sens commun a été utilisé pour théoriser le concept de la perception de la maladie. Il est décrit et défini dans l'introduction et sera utilisé pour faire des liens avec les résultats. Les concepts de légitimité, d'incertitude sont décrits comme des dilemmes clés.
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ? • Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ? • Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur un cadre conceptuel ou théorique ? 	Les questions de recherche ne sont pas énoncées mais implicites au texte.
MÉTHODE		
Population, échantillon et milieu	<ul style="list-style-type: none"> • La population à l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ? • La méthode utilisée pour accéder au site ou pour recruter les participant-e-s est-elle appropriée ? • La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ? • La saturation des données a-t-elle été atteinte ? 	La population à l'étude est décrite de manière détaillée. La population cible était des jeunes âgés de 11 à 18 ans et l'échantillon sélectionné à l'étude était des jeunes de 11 à 15 ans atteints de troubles fonctionnels. 11 jeunes (10 filles et 1 garçon) ont été retenus pour participer aux entretiens. Tous les participants ont deux ou plusieurs symptômes fonctionnels et ont reçu un diagnostic de troubles somatoformes selon la CIM-10. La méthode pour recruter les participants est appropriée. Elle a eu lieu au sein d'un hôpital universitaire au Danemark. La méthode d'échantillonnage est appropriée pour répondre aux objectifs de l'étude. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont définis dans le Flow chart (Figure I). Nous n'avons pas d'informations quant à une éventuelle saturation des données.
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ? • L'approche de recherche choisie est-elle conciliable avec les techniques de collecte des données ? • Y a-t'il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ? 	Le devis utilisé permet que l'étude atteigne son but car le phénomène d'intérêt de l'étude est la perception de maladie. La phénoménologie interprétative (IPA) (Smith et al., 2009) est une approche qui se focalise sur l'expérience humaine telle qu'elle est vécue et met l'accent sur la compréhension et l'interprétation des expériences vécues par les individus (Fortin & Gagnon,

	<ul style="list-style-type: none"> • La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a-t-elle favorisé une compréhension progressive de la situation ? 	2016). Cette approche est donc pertinente dans le cadre de cette étude où les auteurs s'intéressent à l'expérience des individus et à leurs perceptions de la maladie.
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> • Les moyens pris pour préserver les droits des participants sont-ils adéquats ? • L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants ? 	<p>Le projet de recherche suit les directives du comité d'éthique danois et a été approuvé par l'agence danoise de protection des données. Nous n'avons pas d'informations quant à l'approbation du projet par le comité d'éthique.</p> <p>Les participants ont reçu des informations écrites et orales à propos de l'étude et ils ont signé un formulaire de consentement.</p> <p>Les noms des participants ont été changés dans l'article afin de garantir l'anonymat et étant donné qu'un seul garçon a participé à l'étude, un nom de fille lui a été attribué dans l'article pour ne pas pouvoir l'identifier.</p>
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> • Les méthodes ou les techniques de collecte de données sont-elles appropriées et convenablement décrites ? • Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? • Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? • Les données recueillies étaient-elles suffisantes et bien étayées ? 	<p>Les méthodes de collectes de données sont correctement décrites et sont appropriées. Les entretiens ont débuté au moment où les jeunes étaient référés au service de santé mentale pour enfants et adolescents. Des entretiens approfondis basés sur un guide d'entretien semi-structuré ont été effectués. Les questions étaient ouvertes et ciblées sur les perceptions de la maladie inspirées du modèle du sens commun. Les entretiens ont été menés séparément entre les jeunes et leurs parents, excepté dans un seul cas.</p> <p>Les entretiens semi-structurés sont cohérents avec le devis de la recherche car ils permettent une flexibilité dans le déroulement de la conversation et s'adaptent aux propos de la personne interviewée tout en ayant un fil conducteur grâce au guide d'entrevue pour favoriser l'analyse des résultats entre tous les participants.</p>
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Les méthodes et les techniques de collecte de données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits et appropriés ? • Les données ont-elles été recueillies de manières à minimiser les partis pris en faisant appel à du personnel compétent ? 	<p>Les entretiens ont été enregistrés et transcrits par verbatim par le premier auteur ou par l'assistant de recherche expérimenté. Un guide de transcription a été élaboré en avance pour être appliqué à cette étape. La transcription a été effectuée en danois et les citations ont été traduites en anglais pour la publication. Le personnel est compétent afin de minimiser les partis pris.</p>

Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> • Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ? • La stratégie d'analyse utilisée convient-elle à la méthode de recherche et à la nature des données ? • Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? • Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ? • Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? Sont-elles convenables et suffisantes ? 	<p>Le traitement et l'analyse des données sont décrits de manière détaillée et convient à la méthode de recherche. Une approche idéographique ascendante a été utilisée dans un premier temps afin de documenter les thèmes et les connexions entre eux. Une analyse transversale a ensuite été utilisée afin d'explorer les liens, les convergences et les divergences entre les récits individuels. Finalement la dernière étape de l'analyse a été d'explorer les thèmes relatifs aux perceptions de la maladie en s'appuyant théoriquement sur le modèle du sens commun. Le logiciel NVIVO 11 a été utilisé pour le codage et l'analyse. Le résumé des résultats est compréhensible. Les thèmes sont pertinents et sont justifiés par des citations des participants. Des stratégies sont utilisées pour rehausser la crédibilité des données. En effet, le fait d'utiliser plusieurs méthodes d'analyse permet d'approfondir les thèmes identifiés.</p>
RÉSULTATS		
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? • Les figures, graphiques ou modèles résument-ils efficacement les conceptualisations ? 	<p>Les résultats sont cohérents et représentatifs des données. L'étude donne une image claire du phénomène à l'étude. Chaque thème identifié est mis en lien avec une dimension du cadre conceptuel utilisé, le modèle du sens commun ainsi que des citations des participants. Cependant, aucune figure ou graphique n'est présente afin de résumer les conceptualisations.</p> <p>L'analyse a permis d'identifier trois thèmes principaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'attribution d'identité au trouble. En effet, plusieurs jeunes et parents n'ont pas intégré le terme de « trouble fonctionnel » dans leurs perceptions de la maladie. Plusieurs étaient confus à propos de la signification et des implications de l'étiquette « trouble fonctionnel ». • Explications monocausales. De manière générale, les participants ont préféré des explications monocausales à un modèle bio-

		<p>psycho-social multicausal. La croyance que les symptômes soient causés par une cause physique était fréquente. Deux sous-thèmes ont ensuite été identifiés : l'encadrement physique et l'encadrement psycho-social. Pour ce qui est de l'encadrement physique, les professionnels de la santé en pédiatrie ont donné une explication neurologique à l'origine des symptômes. Cette interprétation a été incorporée en tant qu'explication physique des symptômes dans la perception de la maladie par les parents. Les causes psycho-sociales ont été beaucoup moins évoquées par les jeunes et leurs parents. Selon eux, l'encadrement psycho-social du trouble serait justifié et accepté seulement lorsque toutes autres maladies physiques ont été exclues.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Perceptions mutables de la maladie. L'analyse a démontré que les perceptions de la maladie sont influencées et construites par les explications que donnaient les professionnels de la santé dans le service de pédiatrie. En effet, l'influence des expériences passées en matière de santé joue un rôle sur les perceptions de la maladie des patients. De manière générale, les participants ont décrit les longs parcours diagnostics faits d'exams physiques répétés et toujours négatifs. Cela contribue à accroître la concentration sur les symptômes et causes physiques du trouble. Les croyances sur les traitements psychiatriques ont également influencé les perceptions de maladie des participants. En effet, le traitement psychiatrique proposé ne faisait aucun sens pour eux.
--	--	---

DISCUSSION		
Interprétation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats sont-ils interprétés dans un cadre de recherche approprié ? • Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ? • La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée ? 	<p>Les résultats sont interprétés dans un cadre approprié et discuté à la lumière d'études antérieures.</p> <p>Une limite de l'étude a été explicitée dans le texte, il s'agit d'un biais de sélection. En effet, deux familles n'ont pas été intégrées à l'étude car elles ont refusé le traitement dans le service de santé mentale. Or, ces familles auraient pu apporter un point de vue différent mais intéressant sur les perceptions de la maladie et la résistance aux traitements psychologiques. Dans le cas d'une analyse phénoménologique interprétative, certaines limites peuvent être rencontrées également en rapport avec la neutralité de l'interprétation des données ou la subjectivité de l'analyse. Au niveau des forces de l'article, la rigueur de la recherche a été assurée par l'audit du chercheur à plusieurs étapes. La validité et la qualité des entretiens et des analyses ont été recherchées dans la discussion. Les questions des entretiens ont été ajustées suite aux entretiens pilotes et à la supervision des membres du projet. Une technique d'entretien compétente a été assurée grâce à la formation et à l'expérience clinique du premier auteur en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. La question du caractère transférable des conclusions n'est pas soulevée.</p>
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> • L'auteur-e a-t-il-elle précisé les conséquences des résultats ? • Y a-t'il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ? • Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ? 	<p>Les auteurs précisent les conséquences des résultats. L'étude a permis de soulever la complexité des perceptions de la maladie des jeunes et de leurs parents en lien avec les troubles fonctionnels et les croyances en rapport avec les traitements psychologiques. Les résultats de l'étude montrent l'importance et le besoin de se mettre d'accord sur une terminologie et un diagnostic pour les patients mais également pour les professionnels de la santé.</p> <p>Les recommandations des auteurs sont qu'il faut davantage communiquer à propos des troubles fonctionnels afin d'informer et de rendre attentifs les professionnels de la santé aux perceptions de la maladie des adolescents et de leurs parents,</p>

		<p>cela afin qu'ils puissent mieux comprendre les comportements et adapter leurs prises en charge en fonction. Une formation plus complète sur les troubles fonctionnels pour les professionnels de la santé pourrait également être bénéfique.</p> <p>La deuxième recommandation est qu'il faudrait davantage collaborer entre services de santé mentale et de pédiatrie afin de garantir une prise en charge holistique de la personne atteinte de troubles fonctionnels.</p> <p>L'étude conclut en affirmant que plus de recherches sur le sujet sont nécessaires. Les auteurs proposent d'explorer l'influence possible des contextes de traitement sur l'acceptation des traitements psychologiques ou encore la construction des perceptions de la maladie dans le contexte familial.</p>
--	--	---

Référence : Morris, A., & Ogden, J. (2012). Making sense of children's medically unexplained symptoms: Managing ambiguity, authenticity and responsibility. <i>Psychology, Health & Medicine</i> , 17(3), 285-294. https://doi.org/10.1080/13548506.2011.608804		
Éléments d'évaluation	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche	Réponses
TITRE	1. Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population étudiée ?	Le titre précise la population étudiée ainsi que trois différents concepts importants dans l'étude.
RÉSUMÉ	2. Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	Dans le résumé de l'article figurent les différentes parties de la recherche menée auprès des mères qui ont des enfants atteints de symptômes médicalement inexpliqués (MUS). La problématique est brièvement présentée ainsi que la méthode. Il est ensuite amené les 3 éléments clés qui ont émergé à l'analyse des données. Le résumé se termine par une discussion succincte et une conclusion.
INTRODUCTION / PROBLÉMATIQUE		
Problème de recherche	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? 2. Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? 3. Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ? 	L'objectif de la recherche est clairement mentionné dans le texte, il s'agit d'utiliser une méthode qualitative afin d'explorer les expériences des mères et leur influence positive ou péjorative sur les symptômes de leurs enfants. L'étude va se baser sur

		<p>l'expérience de mères concernant divers MUS afin de souligner les points communs et les différences.</p> <p>Dans l'introduction la plus-value de l'étude n'est pas clairement définie. Cependant il est précisé que la recherche décrit l'importance du contexte familial pour l'éducation des enfants ainsi que dans le développement et le maintien des symptômes.</p> <p>Une des approches des chercheurs est que les croyances des individus sur leurs symptômes vont influencer leurs expériences des symptômes et l'autogestion.</p>
Recension des écrits	4. L'auteur-e présente-t-il-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème de l'étude ?	L'auteur commence par définir les termes qui qualifient les symptômes physiques chez la population étudiée et leurs conséquences sur la vie de l'individu comme l'incapacité fonctionnelle, les consultations récurrentes et l'absentéisme scolaire. Toutes ses notions sont appuyées par des sources scientifiques. Il est mentionné dans le texte qu'aucune étude n'a abordé les représentations des parents sur les MUS.
Cadre de recherche	<p>5. Les concepts sont-ils définis de façon conceptuelle ?</p> <p>6. Un cadre conceptuel a-t'il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>7. Les bases philosophiques et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p>	<p>Les différents éléments amenés dans le texte sont définis via des études antérieures.</p> <p>Un cadre conceptuel est utilisé, il s'agit du modèle d'autorégulation fondé sur le bon sens qui date de 1980 est brièvement décrit.</p> <p>Les bases théoriques sont apportées de manière probante et cohérente pour le lecteur, elles sont suffisamment expliquées et concises.</p>
Questions de recherche	<p>1. Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>2. Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>3. Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur un cadre conceptuel ou théorique ?</p>	La question de recherche n'est pas stipulée explicitement dans la partie introduction. Néanmoins, le phénomène à l'étude est expliqué en tenant compte des expériences de vie des mères qui vont être analysées. Il est nommé également l'intérêt des croyances vis-à-vis des symptômes et des représentations qui vont exercer une influence sur les expériences en lien avec gestion de la maladie.
MÉTHODE		
Population, échantillon et milieu	1. La population à l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?	La population appréhendée est bien précisée, il s'agit de mères ayant des enfants de 4 à 16ans qui présentent des symptômes

	<ol style="list-style-type: none"> 2. La méthode utilisée pour accéder au site ou pour recruter les participant-e-s est-elle appropriée ? 3. La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ? 4. La saturation des données a-t-elle été atteinte ? 	<p>somatiques en ayant consulté un professionnel de la santé au minimum une fois et n'avoir aucun diagnostic clair.</p> <p>Les participants à l'étude ont été recruté via un procédé d'échantillonnage en boule de neige auprès d'une population de Guildford et d'Oxford, il s'agit de deux écoles ce qui est cohérent avec l'étude.</p>
Devis de recherche	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ? 2. L'approche de recherche choisie est-elle conciliable avec les techniques de collecte des données ? 3. Y a-t'il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ? 4. La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a-t-elle favorisé une compréhension progressive de la situation ? 	<p>L'approche se constitue de divers entretien semi- structurés basés sur un devis qualitatif. La méthode utilisée correspond au devis de recherche.</p> <p>Les entretiens avec les mères ont duré entre 30 et 75 minutes ce qui peut être suffisant pour récolter des données sur les expériences en lien avec la maladie de leurs enfants de 6 à 16 ans.</p> <p>Les entretiens ont eu lieu au domicile ou dans l'environnement de travail ce qui était des lieux connus pour les participants et a pu leur aspirer plus de confiance.</p>
Considérations éthiques	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les moyens pris pour préserver les droits des participants sont-ils adéquats ? 2. L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants ? 	<p>L'anonymat a été garanti dans l'étude, il n'y a cependant aucune précision sur la demande de consentement à l'étude. La recherche est validée par un comité éthique de l'université.</p> <p>Dans le texte il n'y pas de mesures particulières explicitées pour augmenter les bénéfices ou diminuer les risques pour les participants.</p>
Collecte de données	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les méthodes ou les techniques de collecte de données sont-elles appropriées et convenablement décrites ? 2. Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? 3. Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? 4. Les données recueillies étaient-elles suffisantes et bien étayées ? 	<p>Des entretiens semi-structurés ont été effectués avec les participants. Il est décrit que les entretiens ont été enregistrés et retranscrits mot pour mot.</p> <p>Les questions ouvertes ont très bien encadré la discussion sur les sujets à étudier auprès des participants.</p> <p>La récolte de donnée est spécifique et conséquente.</p>
Conduite de la recherche	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les méthodes et les techniques de collecte de données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits et appropriés ? 2. Les données ont-elles été recueillies de manières à minimiser les partis pris en faisant appel à du personnel compétent ? 	<p>Les procédés de récolte de données sont synthétiquement présentés de façon globale.</p> <p>Les chercheurs ayant participé aux entretiens ne sont pas spécifiés. Nous n'avons donc pas d'informations quant à leurs compétences.</p>
Analyse des données	<ol style="list-style-type: none"> 1. Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ? 	<p>L'analyse des entretiens a été élaborée selon l'analyse thématique. Aucun autre détail n'est spécifié dans le texte. Ce</p>

	<ol style="list-style-type: none"> 2. La stratégie d'analyse utilisée convient-elle à la méthode de recherche et à la nature des données ? 3. Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? 4. Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ? 5. Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? Sont-elles convenables et suffisantes ? 	<p>processus d'analyse correspond au devis de recherche qualitatif et à la nature des données récoltés lors d'entretiens.</p> <p>Le résumé des résultats met en évidence les point clés essentiels de l'analyse de façon claire. Les thèmes représentent adéquatement le phénomène à l'étude et les données recueillies.</p> <p>Les thèmes sont illustrés via les verbatim des participants ce qui permet d'avoir un aperçu authentique des données à l'étude.</p>
RÉSULTATS		
Présentation des résultats	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? 2. Les figures, graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ? 	<p>Trois grands domaines émergent de l'analyse des données, il s'agit de : « Donner un sens aux symptômes, impact du symptôme et les stratégies d'adaptation. » Ces trois thèmes sont tous reliés par trois catégories différentes qui sont : l'ambiguïté du symptôme, l'authenticité du symptôme et la responsabilité parentale. Il semble que les éléments significatifs de l'analyse de données soient bien représentés par ces différentes thématiques.</p> <p>Dans la partie concernant « donner un sens au symptôme » L'ensemble de la population interrogée a décrit qu'elle cherchait à donner un sens aux symptômes de leurs enfants. Deux thèmes sont mis en évidence dans cette partie : les modèles de causalité et l'identité de la maladie.</p> <p>Les mères se sont concentrées sur les causes contrôlables liées au mode de vie (alimentation, hydratation, fatigue). Néanmoins la globalité des mères se sont portées sur les causes incontrôlables, biomédicales ou psychologiques.</p> <p>Les mères ont également décrit leur recherche d'une étiquette pour la maladie qui attribuait les maux de tête avec des migraines par exemple. L'attribution d'une étiquette présente de nombreux avantages comme l'accès à des médicaments efficaces et de pouvoir rassurer l'enfant. Mettre une étiquette permettait aux mères d'avoir un sentiment authentique du symptôme.</p>

		<p>Dans la partie concernant « impact du symptôme » Toutes les mères ont expliqué les conséquences du symptôme de leur enfant sur leur famille en termes de « source permanente de détresse » et de « perturbation du travail et de la vie familiale ».</p> <p>Les participantes ont avancé que la gestion des symptômes de leur enfant est très stressante et source de détresse à long terme. Elles utilisent une stratégie d'adaptation qui se traduit par une consultation chez un médecin qui n'a pas les réponses escomptées et renforce un sentiment de colère. Les amis et collègues ne prennent pas au sérieux la situation ce qui amène à augmenter un sentiment de frustration. L'impact de la maladie sur la vie familiale a été perçue dans l'absentéisme scolaire, les jours d'arrêt de travail, l'acceptation d'emploi moins prestigieux et au manque de fiabilité au travail. Il est relevé également la discordance entre les deux parents qui ont des approches différentes dans la gestion des symptômes. Ces éléments causent une perturbation de la dynamique familiale quotidiennement à long terme, notamment en ce qui concerne la recherche permanente d'une explication médicale et les efforts pour faire accepter l'authenticité du symptôme.</p> <p>Dans la partie « stratégie d'adaptation » sont illustrées les manières pour les mères de donner un sens aux symptômes comme « causes contrôlables : stratégies pratiques » et « Faire face à l'incontrôlable ».</p> <p>Certaines mères ont opté pour des approches pratiques afin de remédier aux symptômes, il a été rapporté que plusieurs mères devaient faire un effort pour minimiser les plaintes de leur enfants liées aux symptômes. Dans l'autre cas où les mères se concentrent sur les causes inexplicables, elles se tournent vers une aide médicale qui est souvent infructueuse mais soulage à court terme. Certaines mères ont essayé des stratégies comme</p>
--	--	--

		les incitations ou les récompenses qui ressemblent à une forme de chantage et qui ont tendance à être inefficaces. D'autre part, il a été souligné qu'une stratégie de normalisation du symptôme permettait de faire face pour diminuer les conflits familiaux et avoir un objectif d'auto-préservation. Ces stratégies ont été adoptées en fonction de leur modèle de causalité. Ces méthodes peuvent bien souvent renforcer le symptôme et s'avérer vaines. Les mères ont donc compris que les symptômes étaient bien réels vu leur échec en matière de stratégies d'adaptation au long terme.
DISCUSSION		
Interprétation des résultats	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les résultats sont-ils interprétés dans un cadre de recherche approprié ? 2. Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ? 3. La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée ? 	<p>En début de paragraphe, est contextualisé le cadre des résultats avec la présentation des différentes thématiques que les chercheurs ont relevées.</p> <p>Les résultats sont mis en relation avec quelques études antérieures. Le contenu des résultats est synthétisé, le caractère transférable n'est pas clairement soulevé dans le texte.</p>
Conséquences et recommandations	<ol style="list-style-type: none"> 1. L'auteur-e a-t-il-elle précisé les conséquences des résultats ? 2. Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ? 3. Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ? 	<p>Les conséquences des résultats sont discrètement présentées. L'auteur suggère que les mères auraient des attitudes défavorables sur les symptômes de leurs enfants à long terme, mais à court terme ces attitudes auraient une utilité. Aucune recommandation n'est avancée pour des recherches futures ou pour la pratique.</p> <p>La partie discussion permet d'apporter assez d'éléments afin de conclure sur des éléments importants dans la compréhension de la gestion par les mères de la maladie de leur adolescent.</p>

Référence : Moulin, V., Akre, C., Rodondi, P.-Y., Ambresin, A.-E., & Suris, J.-C. (2015). A qualitative study of adolescents with medically unexplained symptoms and their parents. Part 1: Experiences and impact on daily life. *Journal of Adolescence*, 45, 307316. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2015.10.010>

Éléments d'évaluation	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche	Réponses
TITRE	<ul style="list-style-type: none"> Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population étudiée ? 	Le titre précise les concepts clés ainsi que la population étudiée.
RÉSUMÉ	<ul style="list-style-type: none"> Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ? 	Le résumé présente brièvement le problème, nomme la méthode utilisée qui est une approche qualitative avec six groupes de discussion et deux entretiens individuels. Il est mis en évidence les résultats et les buts de l'étude. Le paragraphe mentionne les divers aspects de la discussion.
INTRODUCTION / PROBLÉMATIQUE		
Problème de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ? 	<p>Le but de l'étude est d'explorer ce que subissent les parents et les adolescents avec les symptômes médicalement inexplicables (MUS) et quel impact cela comprend sur leur vie quotidienne. Une brève description des différentes plaintes, de leur prévalence ainsi que leurs facteurs de risque et les comorbidités sont soulignées dans l'introduction.</p> <p>Le problème est pertinent car les expériences et les perceptions des adolescents et de leurs familles n'ont pas été étudiées selon l'auteur malgré une demande clinique importante.</p> <p>Les intérêts de cette démarche seraient de pouvoir améliorer les soins aux adolescents grâce à de nouvelles recommandations et de pouvoir répondre aux besoins des parents.</p>
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> L'auteur-e présente-t-il-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème de l'étude ? 	Les différentes connaissances sont énoncées et référencées à l'aide de sources actuelles. Des études sur les expériences de troubles fonctionnels effectuées sur les adultes sont mentionnées.
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Les concepts sont-ils définis de façon conceptuelle ? Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Les bases philosophiques et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ? 	Les concepts sont définis de manière conceptuelle cependant aucun cadre de conceptuel n'est décrit dans le texte. Les bases théoriques sont posées dans le chapitre introduction sans que la philosophie ou la méthode ne soient explicitées.
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ? 	Dans l'ouvrage il n'y a pas de question de recherche explicite.

	<ul style="list-style-type: none"> • Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ? • Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur un cadre conceptuel ou théorique ? 	
MÉTHODE		
Population, échantillon et milieu	<ul style="list-style-type: none"> • La population à l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ? • La méthode utilisée pour accéder au site ou pour recruter les participant-e-s est-elle appropriée ? • La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ? • La saturation des données a-t-elle été atteinte ? 	<p>Dans la partie méthode, les participants sont clairement décrits. Les membres de l'études sont composés de 10 adolescents entre 14 et 19 ans ainsi que de 16 parents (5 pères et 11 mères) âgés entre 38 et 55ans. Les tableaux 1 et 2 démontrent toutes les caractéristiques des participants à l'étude. Les adolescents devaient avoir des MUS depuis au moins 6 mois et n'avaient aucun diagnostic trouvé au travers des différents examens effectués. Un investigateur était responsable de contrôler si le patient avait subi des examens adéquats avant d'être catégorisé comme ayant des MUS et inclus dans l'étude. Un inventaire des incapacités fonctionnelles (The Functional Disability Inventory, FDI) a été complété par les adolescents afin de confirmer que leur maladie avait un impact sur leur vie quotidienne.</p> <p>La méthode utilisée afin de recruter les acteurs a été validée par le comité d'éthique local. Il s'est articulé de la façon suivante, les patients ont été recrutés au sein du service de pédiatrie d'un hôpital universitaire suisse via des lettres explicatives sur la recherche. Après une période de deux semaines sans réponse un appel téléphonique était initié par les responsables de l'étude.</p> <p>La méthode d'échantillonnage est adéquate pour viser les objectifs de la recherche. Un organigramme de recrutement présente le processus de sélection des participants de façon détaillée. (Figure 1)</p> <p>Aucune information sur la saturation des données n'est constatée.</p>
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ? • L'approche de recherche choisie est-elle conciliable avec les techniques de collecte des données ? 	<p>Une approche qualitative est utilisée afin de sonder les expériences vécues des participants. La méthode des groupes de discussion ainsi que de celle des entretiens individuels a été</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Y a-t'il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ? • La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a-t-elle favorisé une compréhension progressive de la situation ? 	<p>choisie. Cette approche est conciliable avec les techniques de recueil de données.</p> <p>Suffisamment de temps a été passé avec les participants, les groupes de discussion ont duré entre 60 et 90 minutes. Le devis de recherche a favorisé la compréhension progressive des situations.</p>
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> • Les moyens pris pour préserver les droits des participants sont-ils adéquats ? • L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants ? 	<p>Un formulaire de consentement a été signé par un parent ou un représentant légal avant la participation. Les enregistrements ont été transcrits en verbatim de façon anonyme puis supprimé ce qui confirme que le droit des participants a été respecté. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique local.</p> <p>Les groupes de paroles ont été préférées car cela permet d'apporter un soutien mutuel dans la verbalisation des sentiments. Les interactions entre les participants qui s'interrogent et échangent ensemble sur leur vécu permettent de maximiser les bénéfices.</p>
Collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> • Les méthodes ou les techniques de collecte de données sont-elles appropriées et convenablement décrites ? • Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? • Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? • Les données recueillies étaient-elles suffisantes et bien étayées ? 	<p>Six groupes de discussion ainsi que deux entretiens individuels ont été menés, les groupes étant organisés par deux chercheurs expérimentés l'un pour animer la séance et l'autre pour prendre des notes. Une grille d'entretien a été élaborée lors de discussion de groupe comprenant des questions axées sur diverses dimensions de la vie quotidienne des adolescents. Aucune autre information détaillée n'a été faite en ce qui concerne les entretiens individuels.</p> <p>Les observations du phénomène ont pu être ciblées à l'objectif de l'étude et selon la problématique.</p> <p>L'enregistrement et la prise de note lors des séances de groupes ont permis de répertorier les éléments énoncés jusqu'à la traduction de verbatim.</p> <p>Les résultats des discussions ont permis d'avoir un bon aperçu des expériences vécues des participants.</p>
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Les méthodes et les techniques de collecte de données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits et appropriés ? 	<p>Le procédé d'enregistrement a été retranscrit en verbatim. La fonction des notes du chercheur n'a pas été expliquée dans ce chapitre. Les données ont été recueillies par les chercheurs eux-mêmes modérateurs expérimentés.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Les données ont-elles été recueillies de manières à minimiser les partis pris en faisant appel à du personnel compétent ? 	
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> • Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ? • La stratégie d'analyse utilisée convient-elle à la méthode de recherche et à la nature des données ? • Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? • Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ? • Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? Sont-elles convenables et suffisantes ? 	<p>Les éléments transcrits en verbatim ont été consultés plusieurs fois ce qui a permis l'identification de thèmes basés sur le discours des participants conformément au processus de la théorie ancrée (Grounded Theory process) (Collingridge & Gantt, 2008). L'analyse a été effectuée en premier lieu par le premier auteur et les codes ont été classés en fonction des ressemblances et des divergences. Ils ont ensuite été mis en groupes plus larges et inspectés pour faire émerger les éléments pertinents.</p> <p>La stratégie d'analyse des données est congruente face à la méthode de recherche ainsi qu'à la nature des données. Il ne figure pas de résumé des résultats. Les thèmes utilisés sont pertinents il y en a 4, l'incrédulité, la différence, la dissimulation des symptômes et le déni.</p> <p>Ce qui crédibilise la démarche de l'analyse est qu'un cadre théorique a été utilisé et qu'un contrôle systématique des analyses par les différents co-auteurs a été effectué. Deux méthodes différentes ont été utilisées (Focus group et entretiens individuels) et ont démontré des résultats similaires. Cela montre la qualité et la crédibilité des données qui représentent bien la réalité du phénomène.</p>
RÉSULTATS		
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? • Les figures, graphiques ou modèles résument-ils efficacement les conceptualisations ? 	<p>Les différents thèmes se complètent et permettent de représenter la nature du phénomène. Le tableau 2 sert à visualiser les participants avec diverses caractéristiques dont leurs symptômes prédominants.</p> <p>La mise en doute se résume en une absence de diagnostic qui pèse sur l'adolescents et ses parents qui perdent toute crédibilité aux yeux de la famille, des amis et de l'école. Des doutes quant à la véracité des symptômes exprimés par les enfants sont perceptibles chez les parents, les frères et sœurs, les amis ou camarades de classe et l'école. Les parents doivent se battre pour prouver que les symptômes sont réels et qu'ils sont</p>

		<p>chroniques (tous les 3 mois les parents doivent envoyer un certificat médical).</p> <p>Être différent : les adolescents ont exprimé se sentir exclus du groupe de camarade de classe d'autant plus lors des activités de loisirs (par exemple les premières sorties entre amis). Une différence est constatée dans le lien parent-enfant également. En effet, l'adolescent devient physiquement dépendant de ses parents. Pour éviter de se sentir différents, les jeunes préfèrent dissimuler les symptômes.</p> <p>Dans la partie Cacher les symptômes a mis en lumière la différence de points de vue entre les adolescents et les parents dans la gestion des émotions. Les adolescents évitent d'évoquer leurs symptômes et continuent à sourire malgré la souffrance afin d'éviter d'alerter leur entourage ou de paraître différents. De leurs côtés, les parents décrivent qu'ils n'expriment pas suffisamment ce qu'ils ressentent avec leurs amis ou famille. Ce qui engendre un sentiment de solitude et d'abandon. Le ressenti de solitude n'apparaît pas dans le récit des adolescents qui maintiennent un bon lien avec leurs amis proches.</p> <p>Le dernier thème priorité à la santé des adolescents souligne la réorganisation familiale autour de la gestion des symptômes de l'adolescent, la santé des parents passant au second plan. Les parents ont constaté qu'il passait moins de temps avec leurs autres enfants dont la santé était moins entravée. Au niveau des relations conjugales, les expériences varient entre l'aspect bénéfique du rapprochement dans le couple en lien avec la maladie de l'adolescent et les discordes sur la méthode à envisager pour gérer les symptômes de l'adolescent. Parfois, les parents préféreraient éviter de voir leur enfant car cela leur causait trop de peine ou trop de culpabilité. Le parent détient un fort sentiment d'impuissance face à l'état de santé de son enfant et est déterminé à trouver une solution pour consolider leur rôle parental.</p>
DISCUSSION		

Interprétation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats sont-ils interprétés dans un cadre de recherche approprié ? • Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ? • La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée ? 	<p>Les différents thèmes sont repris dans la partie discussion et mis en relation avec des études précédentes de manière pertinente. L'expérience de vie des MUS est transposée avec celle des maladies chroniques mais néanmoins nuancée. Un point essentiel est apparu selon l'auteur, il s'agit de la divergence entre la stratégie des parents et des adolescents pour faire face aux symptômes.</p> <p>Il est discuté que la famille détient un rôle de soutien émotionnel plus important que les amis. Les parents recherchent à communiquer avec des amis et autres parents qui vivent des événements semblables. Cependant, l'intégration d'un groupe de soutien est contestable car les comportements parentaux ont souvent été lié au développement et à l'évolution de la maladie. Les auteurs précisent que le constat de la surprotection parentale est lié à la présence de MUS chez les adolescents. La péjoration des plaintes des adolescents est corrélée au niveau d'attention que portent les parents sur les symptômes de leur enfant, plus l'attention est élevée, plus le symptôme est récurrent.</p> <p>Les limites de l'étude sont exposées. La principale est le taux bas de participation à l'étude. Mais le caractère transférable des conclusions n'est pas soulevé.</p>
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> • L'auteur-e a-t-il-elle précisé les conséquences des résultats ? • Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ? • Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ? 	<p>La partie discussion comporte de nombreuses recommandations pour la pratique. Il est suggéré pour les cliniciens d'encourager l'adolescent à maintenir ses relations avec les pairs en jouant un rôle actif et en trouvant une stratégie afin de décrire ses symptômes. Les groupes thérapeutiques seraient un moyen de subvenir aux besoins des parents décrivant de la solitude et l'envie de s'exprimer. Le soutien entre pairs serait une solution pour augmenter les conseils de prévention et la gestion de la maladie. L'intervention psychologique avancée dans la discussion est l'approche de thérapie cognitivo-comportementale (TCC) impliquant les adolescents et leurs parents. Cette thérapie peut faciliter l'analyse des pensées, comportements et sentiments dans le but de résoudre les difficultés, de relever les facteurs déclencheurs et de réduire les</p>

		réactions inadéquates à ces derniers. Les bénéfices de la TCC pour les parents seraient qu'ils travaillent sur la capacité à ignorer les comportements douloureux non-verbaux, à encourager les adaptations positives et à adapter les activités de l'adolescent après une évocation de douleur. Cela pourrait les aider à surmonter la crainte de la pathologie de leur enfant. À la fin du chapitre de discussion, apparaît une comparaison avec les maladies chroniques et les MUS chez l'adolescent. Une étude a mis en évidence certaines différences entre ces deux termes. Les adolescents souffrant de MUS sont plus à risque de développer un échec dans le fonctionnement social et de ressentir leur état de santé comme étant moins bon que les adolescents souffrant de maladie chronique. Aucune recommandation pour des recherches futures ne figure dans le texte.
--	--	--

Collingridge, D. S., & Gantt, E. E. (2008). The quality of qualitative research. *American Journal of Medical Quality*, 23(5), 389e395. <http://dx.doi.org/10.1177/1062860608320646>.

Référence : Hulgaard, D. R., Rask, C. U., Risør, M. B., & Dehlholm, G. (2020). 'I can hardly breathe' : Exploring the parental experience of having a child with a functional disorder. <i>Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community</i> , 24(2), 165179. https://doi.org/10.1177/1367493519864745		
Éléments d'évaluation	Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche	Réponses
TITRE	1. Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population étudiée ?	Le titre explique le phénomène à l'étude ainsi que la population qui est utilisée : les parents qui s'occupent d'un enfant souffrant de trouble fonctionnel.
RÉSUMÉ	2. Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	Dans le résumé, il est décrit de façon concise et claire, la problématisation, la méthode, les résultats sans la discussion.
INTRODUCTION / PROBLÉMATIQUE		
Problème de recherche	1. Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? 2. Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? 3. Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?	L'objectif principal est d'explorer les expériences de parents dans la prise en soin de leur enfant en thérapie d'un trouble fonctionnel. Le contexte est décrit, l'étude a été menée lors de l'orientation d'un service de pédiatrie vers une thérapie familiale

		en pédopsychiatrie, ce sont principalement des mères qui ont été interrogées. Le problème a un intérêt conséquent car les expériences des parents dans ce contexte précis n'ont que très peu été étudiées. Cette recherche permettrait d'identifier les besoins complexes de soutien aux familles de jeunes souffrant de troubles fonctionnels. Différents postulats sont stipulés comme : Les professionnels doivent connaître les expériences de vie des parents afin d'améliorer la collaboration ; Les parents doivent être intégrés de façon active dans la prise en soin de l'adolescent ; L'impact de la maladie de l'enfant sur les relations familiales est une question importante.
Recension des écrits	4. L'auteur-e présente-t-il-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème de l'étude ?	Selon l'auteur, il s'agit de la première étude traitant des expériences de vie des parents d'enfant souffrant de troubles fonctionnels. Il est décrit que des études qualitatives et quantitatives ont mis l'accent sur la rareté des recherches dans le domaine. Certaines études ont été effectuées sur les expériences des parents ayant des enfants atteints de syndrome de fatigue chronique ou de douleur chronique.
Cadre de recherche	5. Les concepts sont-ils définis de façon conceptuelle ? 6. Un cadre conceptuel a-t'il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ? 7. Les bases philosophiques et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?	Les concepts sont définis de façon conceptuelle, cependant aucun cadre conceptuel n'a été défini. Des bases théoriques intéressantes sont présentées dans le texte afin de comprendre les enjeux et perspectives de l'études.
Questions de recherche	1. Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ? 2. Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ? 3. Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur un cadre conceptuel ou théorique ?	La question de recherche est implicite dans le texte. Elle traite de l'expérience des parents ce qui s'inscrit dans le devis de recherche. Cette question s'appuie sur la méthode de recherche sous-jacente qualitative.
MÉTHODE		
Population, échantillon et milieu	1. La population à l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ? 2. La méthode utilisée pour accéder au site ou pour recruter les participant-e-s est-elle appropriée ? 3. La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ? 4. La saturation des données a-t-elle été atteinte ?	La population concernée sont les parents de jeunes âgés entre 11 et 16ans, huit mères, sept pères et 1 beau-père. L'étude visait à intégrer des profils qui variaient en fonction du sexe de l'enfant, des facteurs socio-économiques ainsi que sur le type et la durée des symptômes de l'enfant.

		<p>La population a été recrutée dans un hôpital universitaire danois. L'échantillonnage a été intentionnellement choisi dans un service de pédiatrie au moment de l'orientation vers le « child and adolescent mental health services » (CAMHS). Aucun autre détail n'est mentionné sur le recrutement des participants.</p> <p>La méthode d'échantillonnage permet de suivre l'expérience des parents en milieu d'hospitalisation lors d'une transition d'un service pédiatrique en hospitalisation à un service de santé mentale pour adolescent.</p> <p>Aucune information concernant la saturation des données n'est visible dans le texte.</p>
Devis de recherche	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ? 2. L'approche de recherche choisie est-elle conciliable avec les techniques de collecte des données ? 3. Y a-t'il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ? 4. La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a-t-elle favorisé une compréhension progressive de la situation ? 	<p>L'étude a un devis qualitatif avec une approche phénoménologique interprétative pour l'analyse. Des entretiens semi-directifs sont organisés avec les parents sans la présence de leur adolescent.</p> <p>Le devis de recherche correspond aux techniques de récolte de données.</p> <p>Les entretiens sont d'une durée moyenne de 60minutes et les parents ont choisi le lieu de l'entretien (le domicile, le service de pédiatrie ou le bureau du CAMHS).</p> <p>La méthode de collecte de données a permis de recevoir les témoignages des parents en favorisant les chances d'avoir une perception authentique du parent.</p>
Considérations éthiques	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les moyens pris pour préserver les droits des participants sont-ils adéquats ? 2. L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants ? 	<p>L'anonymat des participants a été respecté. Le consentement des participants a été recueilli avant la participation à l'étude.</p> <p>L'étude vise à préserver les participants en minimisant les risques. Des informations orales et écrites sur la recherche ont été transmises à tous les parents interviewés.</p> <p>L'étude a été présentée au comité éthique de la recherche danoise et conduite conformément à ses directives. L'étude a également été approuvée par l'agence danoise de protection des données.</p>
Collecte de données	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les méthodes ou les techniques de collecte de données sont-elles appropriées et convenablement décrites ? 2. Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? 	<p>La méthode de recueil de données est bien expliquée et détaillée avec un tableau. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits mot à mot par le premier auteur. L'analyse phénoménologique interprétative (IPA) est une enquête</p>

	<ol style="list-style-type: none"> 3. Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? 4. Les données recueillies étaient-elles suffisantes et bien étayées ? 	<p>qualitative utilisée dans l'étude afin d'explorer le sens que donnent les participants aux événements importants de leur vie et notamment dans la maladie (Smith et al., 2009).</p> <p>Il n'y a pas d'informations sur les questions et observations qui pourraient être consignées après coup.</p>
Conduite de la recherche	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les méthodes et les techniques de collecte de données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits et appropriés ? 2. Les données ont-elles été recueillies de manières à minimiser les partis pris en faisant appel à du personnel compétent ? 	<p>Les techniques de recueil de données sont décrites approximativement sans trop de détail. Le premier auteur était apparemment seul aux entretiens. Un guide de transcription pour le récit du parent a été élaboré au préalable pour ensuite être analysé dans la langue originale. Trois autres psychiatres spécialisés et un anthropologue médical ont participé aux étapes de l'analyse des données. Tous les récits des parents ont été considérés comme représentant équitablement leur famille.</p>
Analyse des données	<ol style="list-style-type: none"> 1. Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ? 2. La stratégie d'analyse utilisée convient-elle à la méthode de recherche et à la nature des données ? 3. Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? 4. Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ? 5. Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? Sont-elles convenables et suffisantes ? 	<p>Les données ont été analysées à l'aide du logiciel NVIVO 11 pour le codage et l'analyse par étape. Ils ont utilisé une méthode inductive qui est appropriée au contexte de l'étude. Les processus de recherches respectent la nature qualitative du devis. L'ensemble de l'équipe de recherche a participé à la définition des principaux thèmes, qui ont été discutés lors de réunion. Ces différents thèmes font ressortir les éléments significatifs de l'étude selon un consensus de l'équipe des chercheurs. Les résultats se basent sur la transcription du premier auteur lors des entretiens. La déclaration « Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) » (Tong et al., 2007) a été utilisée afin de décrire en détail le parcours professionnel des chercheurs. Le cadre et l'échantillon sont suffisamment bien décrit dans le tableau. Les aspects de l'analyse des données sont bien représentés dans le texte ce qui renforce la crédibilité des données de l'étude. Cependant le retour d'information et les ré-interrogatoires n'ont pas été effectués comme recommandé par le COREQ.</p>
RÉSULTATS		
Présentation des résultats	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? 2. Les figures, graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ? 	<p>Dans la partie résultat de cet article, trois thèmes reflétant les expériences des parents ont été identifiés.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Parents démunis.

		<p>Ce thème souligne l'incertitude des parents confrontés au manque de connaissances et aux désaccords sur les troubles fonctionnels auprès des autorités sociales ou des professionnels de santé. Ils décrivent un sentiment de responsabilité accrue car les systèmes et les professionnels n'ont pas assumé cette responsabilité. Ceci a donc influencé le rôle des parents et leur sens des responsabilités.</p> <p>2. Prise en soin contre-intuitive. Les recommandations de traitement des professionnels de la santé étaient de porter moins d'attention aux symptômes et de les gérer à la maison plutôt qu'à l'hôpital. Les parents ont rencontré des difficultés à suivre celles-ci car elles allaient à l'encontre de leurs intuitions de parents.</p> <p>3. Les défis pour l'identité parentale. Ce point souligne la remise en question de l'identité, de la légitimité et de l'émotivité des parents dans le cadre des soins prodigués à un enfant souffrant de trouble fonctionnel.</p> <p>Ces différents résultats sont cohérents entre eux et représentent de façon générale le ressenti de la plupart des parents interrogés.</p> <p>Certaines citations des parents sont reprises dans le texte et illustrent efficacement les résultats présentés par les auteurs.</p>
DISCUSSION		
Interprétation des résultats	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les résultats sont-ils interprétés dans un cadre de recherche approprié ? 2. Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ? 3. La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée ? 	<p>Les résultats sont interprétés selon les trois thèmes soulignés dans la partie résultats.</p> <p>Les différents résultats sont accentués par la mise en comparaison avec des études antérieures traitant de sujets semblables et pertinents dans le domaine.</p> <p>L'étude apporte un éclairage sur les expériences vécues des parents de jeunes atteints de trouble fonctionnel. Il est suggéré que le professionnel influence l'identité parentale et doit être attentif à la nature potentiellement contre-intuitive des</p>

		<p>recommandations de traitements, des défis émotionnels et à l'attribution d'un facteur de risque lié à la famille. Tous ces aspects sont susceptibles d'entraver l'acceptation des approches de traitement psychologique dans la famille de l'adolescent souffrant de trouble fonctionnel.</p> <p>Le caractère transférable des conclusions n'est pas soulevé. La principale force de cette étude est qu'une attention rigoureuse a été portée au respect des normes et des guidelines et que les recommandations du COREQ ont été suivies. Les limites sont présentées également. Les auteurs voulaient garantir une variété en termes de genre et de statut socio-économique dans l'échantillon. Cependant, cela n'a pas été le cas en pratique. Lors de l'analyse, l'influence d'être un parent seul ou en dyade et l'influence du sexe du parent sont des éléments qui n'ont pas été évalués.</p>
<p>Conséquences et recommandations</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. L'auteur-e a-t-il-elle précisé les conséquences des résultats ? 2. Y a-t'il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ? 3. Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ? 	<p>L'auteur ne précise pas concrètement les conséquences des résultats de son étude. Il est relevé cependant que le fait d'être un parent d'un enfant souffrant d'un trouble fonctionnel a été perçu comme affectant les rôles parentaux, ce qui est conforme à la littérature préexistante qui décrit comment les parents assument le rôle de coordinateur des soins. Les parents se sentent incapables de compter sur les professionnels pour leur apporter de l'aide ce qui leur donne le sentiment d'être seuls dans l'incertitude. L'encouragement des professionnels de la santé dans les stratégies d'adaptation qui sont la normalisation des symptômes et la diminution de l'attention qui leur est portée peut s'avérer contre-intuitif pour le parent. Le parent aimerait être utile pour son adolescent ce qui a une influence sur les interactions négatives dans les comportements de santé de l'adolescent. Consécutivement, les parents ont eu le sentiment que leurs opinions sur les soins et leurs réflexions sur les causes ont été négligées. Sans un dialogue valorisant d'égal à égal, les professionnels de la santé qui ont donné des instructions la manière de gérer les symptômes à domicile ont fait naître un sentiment de responsabilité importante et de solitude en diminuant l'estime et l'auto-efficacité du parent.</p>

		<p>Il est recommandé dans l'article de pouvoir explorer les attentes des patients et des professionnels de la santé lors des consultations.</p> <p>L'accent mis sur les facteurs familiaux a parfois donné aux parents le sentiment d'être discrédités, bafoués et incroyables remettant en question leur identité parentale. Comme d'autres études, les parents estimaient que leur famille était jugée dysfonctionnelle par les professionnels de la santé. La collaboration et la compréhension mutuelle entre les professionnels de la santé et les membres de la famille sur le sujet des facteurs familiaux, pourraient ouvrir la voie à l'acceptation de la thérapie familiale pour les adolescents atteints de troubles fonctionnels.</p> <p>Les auteurs recommandent aux professionnels de santé d'apporter une attention particulière à la nature potentiellement contre-intuitive pour les parents des recommandations de traitement ainsi qu'aux défis émotionnels liés à l'acceptation et à la gestion de l'attribution d'une responsabilité familiale.</p> <p>Il n'y a pas de recommandation pour de futures recherches.</p> <p>Les données récoltées sont suffisantes pour soutenir les points clés de la conclusion et les recommandations pour la pratique.</p>
--	--	--

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

