



Aix-Marseille Université
**Faculté des sciences médicales et
paramédicales**
École des sciences de la réadaptation

DUPONT Cécilia

UE 6.5 S6 : Mémoire d'initiation
à la recherche
16 mai 2024

**Accompagnement en ergothérapie de la quête identitaire de l'adolescent
atteint de maladie chronique impactant sa santé mentale en
collaboration avec la famille de l'adolescent**

Sous la direction de Mr PAVE Julien directeur de mémoire et Mme
RAVARI Kimia référente professionnelle

Diplôme d'Etat d'Ergothérapie

« Soyez le changement que vous voulez voir dans le monde »

GANDHI

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Mr PAVE Julien, mon directeur de mémoire, pour sa guidance, son expertise et sa patience tout au long de l'élaboration de ce mémoire.

Je souhaite également remercier Mme RAVARI Kimia, ma référente professionnelle, pour son implication, ses précieux conseils et son partage d'expérience qui ont contribué à l'enrichissement de ce travail.

J'adresse mes sincères remerciements à tous les ergothérapeutes qui ont pris le temps de partager leurs expériences durant les entretiens.

Mes remerciements vont également à l'équipe pédagogique pour leur présence durant ces trois années de formations qui ont été enrichissantes.

Enfin, je remercie ma famille, mes amis et mes camarades de promotion pour leur soutien et leur encouragement sans lesquels je n'aurais pas pu terminer ce mémoire.

Sommaire

1	Introduction	1
1.1	Contexte.....	1
1.1.1	Emergence d'un point de rupture	1
1.1.2	Rapport implication / distanciation.....	1
1.1.3	Problématique professionnelle	1
1.2	Thème	2
1.2.1	Champs disciplinaires.....	2
1.2.2	Explication terminologique	2
1.3	Résonance du thème	3
1.3.1	Question socialement vive.....	3
1.3.2	Utilité sociale et professionnelle.....	5
1.3.3	Enjeux.....	5
1.4	La revue de littérature.....	5
1.4.1	Méthodologie de recherche documentaire.....	6
1.4.2	Champs disciplinaires et bases de données	6
1.4.3	Équation de recherche	6
1.4.4	Filtres, critères d'inclusion et d'exclusion.....	7
1.5	Présentation de la revue de littérature.....	7
1.5.1	Analyse de la revue de littérature	7
1.5.2	La dépression comme comorbidité psychiatrique d'une personne atteinte de maladie chronique.....	8
1.5.3	Une démarche d'éducation thérapeutique auprès d'adolescents atteints de maladie chronique.....	10
1.5.4	Accompagnement de l'adolescent porteur d'une maladie chronique sur le plan familial et scolaire	11
1.5.5	Différentes interventions réalisables avec des adolescents ayant une maladie chronique.....	12
1.6	Synthèse de l'analyse de la revue de littérature.....	13
1.7	Problématisation pratique	14
1.8	Élaboration de l'enquête exploratoire.....	15
1.8.1	Visée et objectifs de l'enquête exploratoire	15
1.8.2	Population cible et sites exploratoires	16
1.8.3	Choix de l'outil de recueil de données	16

1.8.4	Construction de l’outil de recueil de données	17
1.8.5	Test de faisabilité et validité du dispositif d’enquête	18
1.8.6	Biais du dispositif d’enquête exploratoire	18
1.8.7	Outils d’analyses de données.....	19
1.8.8	Déroulé de l’enquête exploratoire	19
1.8.9	Cadre éthique et législatif	19
1.9	Résultat de l’enquête exploratoire	20
1.9.1	Analyse descriptive.....	20
1.9.2	Analyse thématique	21
1.9.3	Analyse verticale	21
1.9.4	Synthèse des résultats de l’enquête exploratoire	25
1.10	Problématisation pratique	27
1.11	Cadre conceptuel	28
1.11.1	La collaboration.....	28
1.11.2	Problématisation théorique du concept de collaboration.....	31
1.11.3	Le processus d’autonomisation	31
1.11.4	Problématisation théorique du processus d’autonomisation	35
1.12	Synthèse de la problématisation théorique	36
1.13	Recontextualisation	37
1.14	Question de recherche et objet de recherche	37
2	Matériel et méthode	38
2.1	Méthode d’élaboration du dispositif de recherche	38
2.1.1	Choix de la méthode de recherche.....	38
2.1.2	Population cible et sites d’exploration.....	38
2.2	Dispositif de recherche	39
2.2.1	Choix de l’outil théorisé de recueil de données.....	39
2.2.2	Construction de l’outil théorisé de recueil de données.....	39
2.2.3	Test de faisabilités et de validité du dispositif de recherche	40
2.2.4	Choix de l’outil de traitement des données	40
2.2.5	Biais du dispositif de recherche.....	40
2.2.6	Déroulement de la recherche	41
3	Résultats.....	41
3.1	Données descriptives	42
3.2	Données textuelles.....	42

3.2.1	Analyse verticale	43
3.2.2	Analyse horizontale	45
3.3	Cas clinique	48
4	Discussion.....	49
4.1	Interprétation des résultats.....	49
4.2	Éléments de réponse à la question de recherche.....	52
4.3	Critique du dispositif de recherche	52
4.4	Intérêts, apports et limites pour la pratique professionnelle	53
4.5	Transférabilité pour la pratique professionnelle	54
4.6	Perspective de recherche	55
5	Conclusion	56
	Bibliographie.....	57
	Table des matières des annexes.....	61

1 Introduction

1.1 Contexte

Dans cette première partie, nous allons aborder l'émergence du point de rupture du thème. Ensuite, nous allons estimer le rapport implication / distanciation. Et enfin, nous dégagerons une problématique professionnelle.

1.1.1 Emergence d'un point de rupture

Lors de l'annonce de ce travail, j'avais un public cible en tête qui était la pédiatrie. J'ai donc effectué plusieurs recherches dans ce domaine et j'ai trouvé plusieurs études abordant les problèmes de santé mentale chez les jeunes malades chroniques. Cela a fait écho à une expérience personnelle. En effet, les problèmes de santé mentale qui sont associés à un trouble somatique sont un sujet qui m'intéresse du fait que j'ai une personne de ma famille qui est atteinte d'une maladie chronique. De plus, lorsque nous avons eu des cours sur les maladies chroniques, les problèmes de santé mentale que pouvaient ressentir les personnes atteintes n'étaient pas évoqués. Cela a donc confirmé mon choix d'orienter mon mémoire sur la santé mentale des jeunes atteints de maladie chronique.

1.1.2 Rapport implication / distanciation

Ayant une personne de ma famille atteinte de diabète de type 1, qui est une des maladies chroniques les plus fréquentes, je me suis donc demandé si je n'allais pas être trop impliquée pour mener à bien ce travail. Comme j'ai décidé de ne pas cibler une maladie chronique en particulier, je pense avoir assez de distance pour réaliser ce dossier de recherche.

1.1.3 Problématique professionnelle

À la suite de la lecture de plusieurs études, je me suis alors questionnée. En quoi, la maladie chronique peut influencer la santé mentale d'un adolescent ? Quel est le rôle de l'ergothérapeute ? Est-ce qu'il peut intervenir auprès de ce public ?

Une problématique professionnelle m'est donc apparue : En quoi, l'accompagnement en ergothérapie d'un adolescent atteint d'une maladie chronique pourrait avoir une influence sur ses problèmes de santé mentale ?

1.2 Thème

Dans cette deuxième partie, nous allons exposer le thème de ce dossier. Ensuite, nous allons décliner les champs disciplinaires ainsi que les explications terminologiques de chaque terme du thème.

Le thème relatif à ce dossier de recherche est le suivant : Accompagnement en ergothérapie d'un adolescent atteint d'une maladie chronique ayant des problèmes de santé mentale.

1.2.1 Champs disciplinaires

Les champs disciplinaires qui concernent ce thème sont les sciences médicales et les sciences de l'occupation. Tout d'abord, la discipline des sciences médicales va permettre de définir les maladies chroniques ainsi que la santé mentale avec notamment la discipline de la psychologie. Ensuite, les sciences de l'occupation vont expliquer ce qu'est l'ergothérapie. Enfin, la discipline des sciences humaines et sociales va pouvoir définir le terme d'adolescent.

1.2.2 Explication terminologique

Les différents termes qui vont être explicités sont les suivants : maladie chronique, ergothérapie, adolescent et santé mentale.

Tout d'abord, selon le site du ministère de la Santé et de la prévention, « Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne. Elle peut générer des incapacités, voire des complications graves. L'impact de la maladie sur la vie quotidienne dépasse largement les domaines de la santé et du soin. » (1).

Ensuite, d'après l'Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE), « L'ergothérapeute est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat...), il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace. » (2).

D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « L'adolescence est la période de la vie qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, c'est-à-dire entre 10 et 19 ans. C'est une étape unique

du développement humaine et un moment important pour poser les fondations d'une bonne santé. » (3).

Enfin, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « La santé mentale correspond à un état de bien-être mental qui nous permet d'affronter les sources de stress de la vie, de réaliser notre potentiel, de bien apprendre et de bien travailler, et de contribuer à la vie de la communauté. Elle fait partie intégrante de la santé et du bien-être, sur lesquels reposent nos capacités individuelles et collectives à prendre des décisions, à nouer des relations et à bâtir le monde dans lequel nous vivons. La santé mentale est un droit fondamental de tout être humain. C'est aussi un aspect essentiel du développement personnel, communautaire et socioéconomique. Les problèmes de santé mentale comprennent les troubles mentaux et les handicaps psychosociaux ainsi que d'autres états mentaux associés à une souffrance importante, une altération du fonctionnement ou un risque de comportement autoagressif. Les personnes qui ont des problèmes de santé mentale sont plus susceptibles de ressentir un bien-être mental moindre, mais ce n'est pas toujours ni nécessairement le cas. » (4).

1.3 Résonance du thème

Dans cette troisième partie, la résonance du thème sera étudiée. Tout d'abord, le thème sera questionné pour savoir s'il est socialement vif, ensuite nous étudierons l'utilité de ce thème au regard de la société et au regard de la profession de l'ergothérapie. Enfin, nous présenterons les enjeux de ce thème.

1.3.1 Question socialement vive

Dans cette sous-partie, nous allons aborder la vivacité du thème de recherche au regard de la société.

En premier lieu, selon le site du ministère de la Santé et de la Prévention, « En 2012, 37% des Français de plus de 15 ans, soit 19 millions de personnes étaient atteintes d'une maladie chronique, dont 13 millions avec une limitation dans la vie courante » (1). En 2017, près de 40% des personnes âgées de 16 ans ou plus présentent une maladie chronique. Les femmes sont un peu plus fréquemment concernées que les hommes (5). En France, trois millions d'enfants et d'adolescents vivent avec une maladie chronique, cela représente environ 15% de la population (6).

De plus, à l'échelle mondiale, il est estimé qu'un adolescent sur sept souffre d'un trouble mental et cela représente 13% de la charge mondiale de morbidité dans la tranche d'âge allant de 10 à 19 ans. Les adolescents qui souffrent de troubles mentaux sont en particulier exposés à l'exclusion sociale, à la discrimination, à la stigmatisation, aux difficultés éducatives, aux comportements à risque ou encore aux problèmes de santé physique (7).

Ensuite, fin 2021, Santé publique France a financé l'élaboration d'un module spécifique à destination des adultes qui sont quotidiennement en contact avec des adolescents afin de les aider à repérer les premiers signes de troubles psychiques et d'orienter les jeunes vers une prise en charge adaptée à la situation (8).

Enfin, l'OMS s'emploie à instaurer des stratégies, des programmes et des outils afin d'aider les gouvernements à répondre aux besoins des adolescents sur le plan sanitaire. En effet, plusieurs actions ont pu être mises en place comme renforcer les politiques et les programmes en faveur de la prévention de la santé mentale des adolescents. Un module a été élaboré sur les troubles mentaux et comportementaux chez les enfants et adolescents. De plus, l'OMS met à l'essai des interventions psychologiques adaptables pour traiter les troubles émotionnels des adolescents ainsi que des orientations vers des services de santé mentale pour adolescents. Enfin, le bureau régional de l'OMS pour la Méditerranée orientale a conçu un programme de formation en santé mentale à l'intention des éducateurs afin qu'ils comprennent mieux combien la santé mentale est importante à l'école (7).

Nous pouvons remarquer que la thématique de recherche est vive au regard de la société française. En effet, les adolescents ayant une maladie chronique représentent environ 15% de la population en France. Au niveau mondial, les adolescents présentant des comorbidités psychiatriques représentent 13% de la charge de morbidité mondiale. Par conséquent, ces adolescents sont souvent exposés à l'échec scolaire, à la stigmatisation, aux comportements à risques, etc. Pour cela, différentes actions ont pu être mises en œuvre de la part de Santé Public France ainsi que l'Organisation mondiale de la santé afin de prendre en compte les comorbidités psychiatriques des adolescents atteints de maladie chronique.

La sous-partie suivante concernera l'utilité du thème pour la société ainsi que pour l'ergothérapie.

1.3.2 Utilité sociale et professionnelle

À présent, l'utilité du thème sera étudiée selon la société et selon la profession ergothérapeutique.

Tout d'abord, les maladies chroniques représentent un nouveau paradigme pour le système de santé français qui fait appel à des dispositifs ou des innovations qui permettent une prise en soin globale des personnes concernées et autant que possible personnalisées (1). Nous pouvons dire que le thème est utile au regard de la société française.

Ensuite, la thématique de recherche va permettre une meilleure identification de la démarche en ergothérapie auprès de la population des adolescents atteints de maladies chroniques et qui ont des problèmes de santé mentale. De plus, il est important d'identifier les troubles psychiatriques afin d'intervenir le plus précocement et de réduire les conséquences sur le développement des adolescents (9). Cela constitue une utilité pour la profession en ergothérapie.

La dernière sous-partie sera consacrée aux enjeux du thème de recherche.

1.3.3 Enjeux

Le thème de ce mémoire de recherche comporte plusieurs enjeux qui seront développés ci-après.

Dans un premier temps, le fait de vivre avec une maladie chronique peut affecter le développement psychosocial de l'adolescent. Cela peut donc entraîner une dépression et une anxiété comorbides dont l'impact peut varier selon le type de maladie chronique (10). Cela représente un enjeu de santé pour les adolescents atteints de maladie chronique.

Dans un second temps, de plus en plus d'adolescents atteints d'une maladie chronique ressentent un isolement social. Cela est souvent aggravé par des absences fréquentes de l'école en raison de la maladie ou de son traitement, ce qui expose les adolescents à un risque d'échec scolaire (10). Nous pouvons dire qu'il y a aussi un enjeu de scolarisation.

1.4 La revue de littérature

Cette quatrième partie sera dédiée à la revue de littérature. Dans un premier temps, la méthodologie de recherche documentaire sera argumentée. Dans un second temps, la revue de

littérature sera présentée avec différentes sous-thématiques qui organiseront l'ensemble des données exploitées.

1.4.1 Méthodologie de recherche documentaire

Dans cette première sous-partie, nous allons argumenter les champs disciplinaires ainsi que le choix des bases de données en fonction de chaque champ disciplinaire. Ensuite, nous allons présenter l'équation de recherche en français et en anglais. Enfin, nous expliquerons les critères d'inclusion et d'exclusion utilisés pour notre recherche.

1.4.2 Champs disciplinaires et bases de données

Précédemment, nous avons utilisé plusieurs champs disciplinaires qui ont permis de définir les termes qui composent le thème de recherche. À présent, nous allons indiquer les bases de données utilisées pour réaliser la revue de littérature en fonction de chaque champ disciplinaire.

Tout d'abord, pour la discipline des sciences médicales, plusieurs bases de données ont été exploitées telles que Pubmed, Science Direct. Ensuite, pour le champ disciplinaire de la psychologie, les bases de données comme Psycinfo et Psycarticles ont été utilisées. Enfin, pour le champ disciplinaire des sciences de l'occupation, la base de données de OT Seeker a été utilisée.

1.4.3 Équation de recherche

Pour réaliser la revue de littérature, une équation de recherche en français ainsi qu'en anglais a été utilisée dans les bases de données citées précédemment.

Premièrement, pour l'équation de recherche en français, les mots clefs employés sont adolescents, maladie chronique, affection de longue durée, santé mentale et troubles psychosociaux. Concernant les opérateurs booléens, ce sont « ET » et « OU » qui ont été appliquées.

Deuxièmement, en ce qui concerne l'équation en anglais, les mots clefs utilisés sont adolescents, chronic illness et mental health. Un seul opérateur booléen a été employé qui est « AND ».

Les mots clefs utilisés dans l'équation de recherche en anglais sont issus des termes MeSH. En effet, « Le MeSH est un thésaurus biomédical publié et mis à jour par la National Library of Medicine (US), et utilisé notamment pour l'indexation des références bibliographiques de MEDLINE/PubMed. De langue anglaise, il est traduit dans de nombreuses autres langues, notamment en français par l'INSERM » (11).

Les deux équations de recherche ne contiennent pas le terme d'ergothérapie afin d'avoir un maximum de résultats.

Voici donc les deux équations de recherche :

- En français : « adolescent ET maladie chronique OU affection de longue durée ET santé mentale OU troubles psychosociaux »
- En anglais : « adolescent AND chronic illness AND mental health »

1.4.4 Filtres, critères d'inclusion et d'exclusion

Au moment de la recherche à travers les différentes bases de données, des articles ont pu être inclus et exclus de la revue de littérature.

Lors de la recherche, aucun filtre n'a été utilisé afin d'avoir un maximum d'articles.

Concernant les critères qui ont permis d'inclure des articles dans la revue de littérature, ils sont les suivants : population adolescente, population enfant, population jeunes adultes, adolescents et/ou enfants atteints d'une maladie chronique ou d'une affection de longue durée, problèmes de santé mentale, troubles psychosociaux.

En ce qui concerne les critères qui ont exclu des articles de la revue de littérature, ils sont les suivants : population adulte, maladie qui n'est pas chronique.

1.5 Présentation de la revue de littérature

Grâce au Tableau des résultats des bases de données (Cf. Annexe 1 p.62), la revue de littérature repose sur 10 articles. Parmi ces dix articles, quatre articles ont un caractère national et six articles ont un caractère international. Concernant le type de littérature, cinq articles sont issus de la littérature scientifique, un article de la littérature grise et les quatre autres articles viennent de la littérature professionnelle.

Ensuite, l'ensemble des données exploitées qui sont renseignées dans le Tableau de synthèse de l'analyse de la revue de littérature (Cf. Annexe 2 p. 63) sera organisé sous forme de sous-thématiques qui seront présentées dans la partie suivante.

1.5.1 Analyse de la revue de littérature

Dans cette partie, la revue de littérature sera développée à travers différentes sous-thématiques. Elles sont les suivantes : la dépression comme comorbidités psychiatriques d'un adolescent atteint de maladie chronique, une démarche d'éducation thérapeutique auprès d'adolescents atteints de maladie chronique, l'accompagnement de l'adolescent porteur d'une maladie

chronique concernant l'environnement familial et scolaire, différentes interventions réalisables avec des adolescents ayant une maladie chronique.

1.5.2 La dépression comme comorbidité psychiatrique d'une personne atteinte de maladie chronique

Tout d'abord, une étude a été menée au Canada en 2017 auprès de 5248 adolescents et jeunes adultes atteints de maladie chronique. Elle possède un haut niveau de scientificité, car elle fait partie de la littérature scientifique. Cette étude avait trois objectifs qui sont d'estimer la prévalence à douze mois des pensées, des plans et des tentatives suicidaires dans un échantillon de population cité précédemment avec et sans maladie chronique. Ensuite, le deuxième objectif de l'étude était d'estimer les associations entre les maladies chroniques et les pensées et comportements suicidaires. Enfin, le dernier objectif de cette étude était de modérer les rôles des troubles de l'humeur et des troubles liés à l'utilisation de substances sur cette association. Cette étude a montré que 381 participants, soit 7,3%, ont signalé des pensées et des comportements suicidaires. L'étude a conclu que cela est courant chez les adolescents et les jeunes adultes atteints d'une maladie chronique, en particulier chez ceux qui ont des troubles de l'humeur¹ comorbides. De plus, les professionnels de la santé devraient régulièrement poser des questions sur les pensées suicidaires lors des évaluations de leurs patients adolescents et jeunes adultes (13). Nous pouvons nous demander si les ergothérapeutes en France questionnent les comportements suicidaires dans leur pratique auprès de cette population ? Si oui, comment abordent-ils cette thématique ? De quelle manière ? Est-ce que cela pourrait se réaliser avec la collaboration d'un psychologue ?

Ensuite, une autre étude vient corroborer cette dernière. En effet, une étude a été menée en France en 2012 auprès d'adolescents atteints de maladies chroniques. Celle-ci possède un niveau moyen de scientificité, car elle relève de la littérature grise. Cette étude avait pour objectif de faire état des différentes notions et approches explicatives de l'adhésion thérapeutique et ainsi rechercher leur mise en perspective avec un état dépressif. Plusieurs axes d'investigations ont été évoqués : les principaux facteurs qui peuvent influencer l'adhésion thérapeutique du patient, les troubles dépressifs chez les adolescents atteints de maladie chronique ainsi que les pistes d'interprétation de la non-adhésion thérapeutique. Cette étude a conclu sur le fait qu'un état dépressif est fréquemment observé chez les adolescents ayant une

¹ Troubles mentaux impliquant des troubles émotionnels consistant en de longues périodes d'excessives tristesse (dépression) ou d'excessive gaieté ou exaltation (manie), ou les deux. La dépression et la manie étant les deux extrêmes des troubles de l'humeur (12).

maladie chronique et cela peut générer un désespoir favorisant le risque suicidaire. La non-adhésion thérapeutique constitue un espace où s'expriment les contradictions et les souffrances d'un adolescent confronté à la maladie. Une réflexion sur ce sujet peut être nécessaire pour mieux comprendre les mécanismes sous-jacents et mieux aider les adolescents et leur entourage (14). Nous pouvons nous questionner sur la manière de favoriser une bonne adhésion thérapeutique ? Est-ce que les professionnels de santé en France constatent ce même phénomène dans leur pratique avec des adolescents ? Est-ce que l'ergothérapeute peut avoir un rôle sur l'adhésion thérapeutique du patient ? Si oui, comment est-ce que cela pourrait se travailler ? L'éducation thérapeutique pourrait-elle être pertinente dans ce cas ?

Enfin, un article écrit en France dans les années 2000 vient en complément des deux études précédentes. Il aborde le travail de la maladie, le travail de deuil et le travail de l'adolescence avec les jeunes patients atteints de maladie chronique. Cet article fait partie de la littérature professionnelle et a donc un faible niveau de scientificité. Il évoquait le fait que l'adolescent porteur d'une maladie chronique doit s'approprier son corps dans un double processus d'acceptation. En effet, outre l'acceptation d'un nouveau corps sexué, il doit accepter et reprendre à son propre compte la blessure narcissique due à ce corps endommagé par la maladie et il est donc confronté au difficile travail de deuil d'un corps idéal et cela peut s'accompagner d'une dépression. L'adolescent doit passer d'une position passive à une position active et devenir sujet de ses soins en se les réappropriant. Il est plus souvent isolé et à moins d'activité sociale, une intégration dans un groupe de pairs pourrait l'aider dans la prise de distance avec ses parents. L'article a conclu qu'il était nécessaire que les adolescents atteints de maladie chronique aient une prise en charge pluridisciplinaire comprenant des pédiatres, des intervenants paramédicaux ainsi qu'un psychiatre. Une prévention des pathologies psychiatriques pourra permettre à l'adolescent et sa famille de faire face aux éventuels changements liés à l'adolescence ou à l'évolution de la maladie (15). Nous pouvons nous demander comment évoquer la question du deuil de l'adolescent idéal avec cette population ? Est-ce que cette thématique de deuil est abordée dans la pratique des ergothérapeutes en France ? Si oui, de quelle manière ? À quel moment dans la prise en charge du patient peut-on aborder ce deuil de l'adolescent idéal ? Est-ce qu'une collaboration avec un psychologue serait plus appropriée ? Est-ce que l'entourage familial peut être inclus pour aborder cette thématique ?

1.5.3 Une démarche d'éducation thérapeutique auprès d'adolescents atteints de maladie chronique

Un article a été écrit en France en 2008 auprès d'adolescents porteurs de maladies chroniques. Cet article a un faible niveau de scientificité, car il appartient à la littérature professionnelle. Il avait pour objectif de décrire le travail d'accompagnement des jeunes patients tout au long de l'adolescence et les ajustements nécessaires pour intégrer les objectifs développementaux de cet âge avec ce qu'impose la vie avec une maladie chronique. L'article mentionne le fait que les difficultés d'observance préoccupent toutes les équipes qui prennent en charge des patients atteints de maladie chronique et que cela représente un enjeu majeur à court et long terme. L'observance thérapeutique est définie dans cet article comme « le degré d'adéquation entre une prescription médicale et sa réalisation par le patient ». De plus, les auteurs de cet article relataient le fait qu'une mauvaise observance de la part de l'adolescent pouvait être liée à une composante dépressive. Ainsi, chercher à comprendre quels mécanismes conscients ou inconscients sous-tendent l'apparition de ces comportements chez l'adolescent peut être nécessaire. Les parents interviennent pour une large part dans l'observance thérapeutique des adolescents. L'article a conclu sur le fait qu'une démarche d'éducation thérapeutique globale est essentielle dans la prise en charge du patient (16). Nous pouvons nous interroger si ce manque d'observance thérapeutique est observé par tous les professionnels de santé qui accompagnent des adolescents atteints de maladie chronique ? Quelles actions peuvent être mises en place pour pallier ce phénomène ? Est-ce que les ergothérapeutes peuvent avoir une influence sur l'observance thérapeutique de l'adolescent ? Si oui, comment les ergothérapeutes l'intègrent dans leur prise en charge ? Par quels moyens pourraient-ils aller chercher les mécanismes conscients et inconscients pour comprendre le comportement des adolescents ? Est-ce que cela pourrait s'accomplir par le biais d'un entretien individuel, d'une médiation thérapeutique individuelle ou groupale ? De plus, l'article indique que l'éducation thérapeutique est nécessaire. Nous pouvons nous demander s'il existe déjà des programmes d'éducation thérapeutique auprès d'adolescents atteints de maladie chronique ? Est-ce que l'éducation thérapeutique peut être réalisée par tous les professionnels de santé ? Est-ce que cela peut s'effectuer avec l'entourage familial de l'adolescent ?

Un autre article qui a été écrit en France en 2016 corrobore et vient en complément de l'article précédent. Cet article se rapporte à la littérature professionnelle et donc détient un faible niveau de scientificité. Il aborde la non-observance thérapeutique face à une maladie au long cours à l'adolescence. En effet, dans cet article, on nous rappelle le fait que l'observance est un enjeu

majeur pour le devenir adulte de l'enfant ou l'adolescent. Dans cet article, l'éducation thérapeutique du patient et de sa famille est suggérée comme un élément central pour atteindre l'objectif d'une bonne observance thérapeutique de la part de l'adolescent (17). Nous pouvons nous interroger sur la pratique des ergothérapeutes en France concernant l'éducation thérapeutique avec des adolescents atteints de maladie chronique ? En effet, l'éducation thérapeutique faisant partie des compétences de l'ergothérapeute, comment ce dernier peut-il inclure les parents de l'adolescent lors d'un atelier d'éducation thérapeutique ? Est-ce que cela doit se réaliser seulement avec l'adolescent et ses parents ou alors cela peut aussi s'effectuer avec d'autres adolescents et leurs familles ? De plus, est-ce que cet atelier peut se faire en collaboration avec un autre professionnel de santé ou serait-il plus pertinent qu'il soit conduit par l'ergothérapeute uniquement

1.5.4 Accompagnement de l'adolescent porteur d'une maladie chronique sur le plan familial et scolaire

Un article a été écrit au Canada en 1988 auprès de la population des enfants atteints de maladies chroniques. Cet article dispose d'un faible niveau de scientificité du fait qu'il appartienne à la littérature professionnelle. L'article évoque la prévention des problèmes psychosociaux auprès de la population citée précédemment. En effet, les enfants atteints de maladies chroniques courent un risque accru de problèmes psychosociaux, tels que la névrose², le déficit de l'attention et une mauvaise adaptation à l'école. De plus, les professionnels de la santé peuvent faire beaucoup pour prévenir de tels problèmes et le retentissement pour l'enfant et sa famille. La conclusion de cet article était que la continuité des soins dans une approche familiale avec l'accent mis sur le développement de l'enfant et ses problèmes médicaux ainsi qu'une attitude d'optimisme sont des éléments qui permettent de prévenir les problèmes psychosociaux chez les enfants atteints d'une maladie chronique et leur famille (19). Nous pouvons nous demander si les ergothérapeutes en France intègrent la famille dans leur prise en charge ? Si oui, de quelle manière ? Est-ce que les parents de l'enfant doivent suivre toutes les séances en ergothérapie ou seulement à certains moments comme pour l'éducation thérapeutique par exemple ? Jusqu'où peut aller la collaboration entre l'ergothérapeute et la famille de l'enfant ?

Une étude vient compléter l'article dont nous avons parlé avant. Cette étude a été menée en Australie en 2019 auprès de la population des enfants. C'est une étude qui possède un haut niveau de scientificité, car il est question d'une cohorte longitudinale de 21 304 enfants

² Affection caractérisée par des conflits qui inhibent les conduites sociales et qui s'accompagne d'une conscience pénible des troubles (18)

représentative de la population d'enfants australiens. L'objectif de cette étude était d'examiner les associations entre les problèmes de santé physique chroniques qui sont soumis à des plans de soins de santé scolaire et le fonctionnement émotionnel, comportemental et social des enfants au début et au milieu de l'enfance. Les résultats de cette étude étaient que la prévalence de toute affection chronique était de 7,5% chez la petite enfance et de 10,7% au milieu de l'enfance. De plus, les enfants porteurs d'une affection chronique présentaient une augmentation du risque de problèmes émotionnels, comportementaux et sociaux, en particulier les enfants qui avaient de l'asthme et de l'épilepsie. L'étude a conclu sur le fait que les enfants ayant des antécédents de maladies chroniques pourraient bénéficier de plans de soins en milieu scolaire qui intègrent leurs besoins en matière de soutien en santé physique et mentale (20). Nous pouvons nous questionner si les ergothérapeutes en France interviennent auprès des enseignants dans les écoles ? Si oui, de quelle manière cette collaboration peut se concevoir ? Que peuvent mettre en place les ergothérapeutes auprès des enfants et des enseignants ? Est-ce que l'entourage familial peut être inclus ?

1.5.5 Différentes interventions réalisables avec des adolescents ayant une maladie chronique

Dans un premier temps, une étude a été menée en Amérique en 2013 auprès d'un groupe d'enfants ayant une maladie chronique et de leurs parents. Cette étude appartient à la littérature scientifique, ce qui fait qu'elle a un haut niveau de scientificité. L'objectif de l'étude était d'étudier l'efficacité d'une intervention de groupe cognitivo-comportementale pour les enfants atteints de maladie chronique et tester l'effet d'une composante parentale ajoutée. Les résultats de l'étude étaient que cette intervention a eu un effet positif sur les changements dans les problèmes d'intériorisation et d'extériorisation, la recherche d'information, la compétence sociale et la pensée positive. La conclusion de l'étude était que cette intervention de groupe basée sur un protocole pour les enfants atteints de maladies chroniques et leurs parents était efficace (21).

Dans un deuxième temps, une revue systématique a été menée en 2018 sur la population des adolescents atteints de maladie chronique en milieu clinique et vient compléter l'étude précédente. Cette étude relève de la littérature scientifique, ainsi elle possède un haut niveau de scientificité. L'étude avait pour objectif de déterminer les avantages et l'efficacité des interventions basées sur la pleine conscience mises en œuvre chez la population que nous venons de citer. La conclusion était que de nombreuses études, incluses dans cette revue

systematique, ont montré que les interventions basées sur la pleine conscience³ sont acceptables et réalisables avec cette population (23).

Dans un troisième temps, une étude vient en complément des deux dernières études énoncées. Elle a été menée en 2021 auprès des personnes atteintes de maladies chroniques. C'est une étude qui a un haut niveau de scientificité et donc qui relève de la littérature scientifique. L'objectif de l'étude était de déterminer l'efficacité des interventions numériques en santé mentale pour les personnes atteintes d'une maladie chronique concomitante à partir d'une revue systématique. La conclusion de l'étude était que les technologies numériques pourraient être utilisées pour prévenir et gérer les problèmes de santé mentale chez les personnes atteintes de maladies chroniques, en tenant compte du groupe d'âge et du type de technologie utilisée (24).

Qu'en est-il des interventions ergothérapeutiques en France avec des adolescents atteints de maladie chronique ? Nous pouvons nous demander si les ergothérapeutes peuvent réaliser des interventions cognitivo-comportementales dans leur pratique auprès d'adolescents atteints de maladie chronique ? De même pour les interventions basées sur la pleine conscience, quelle est la place de l'ergothérapeute ? Est-ce que l'utilisation des outils numériques serait pertinente dans la prise en soin d'adolescents atteints de maladie chronique ? Si oui, de quelle manière ?

1.6 Synthèse de l'analyse de la revue de littérature

Grâce à l'analyse de la revue de littérature, nous avons pu constater plusieurs études qui se complètent et se corroborent.

La revue de littérature effectuée précédemment a permis d'approfondir la vivacité du thème. En effet, dans plusieurs études, les troubles psychiatriques auprès d'adolescents atteints d'une maladie chronique ont été évoqués, tels que la dépression ou encore les troubles de l'humeur.

En ce qui concerne l'utilité professionnelle, les études sur les différentes interventions réalisées auprès d'adolescents atteints de maladie chronique peuvent être intéressantes au regard de la profession en ergothérapie. De plus, d'autres études ont déclaré que l'éducation thérapeutique était nécessaire dans la prise en charge de l'adolescent et cela peut être utile pour la profession ergothérapeutique.

La revue de littérature a permis de mettre en avant plusieurs enjeux. En premier, la dépression est une comorbidité fréquente chez les adolescents atteints de maladie chronique. Cela peut

³ La pleine conscience est la conscience qui se manifeste lorsque l'on porte attention intentionnellement et de manière non jugeante sur l'expérience du moment présent (22)

constituer un enjeu de santé. Également, l'adolescent ayant une maladie chronique doit effectuer un travail de deuil de l'adolescent idéal, ce qui peut conduire à de l'isolement social. Nous pouvons dire qu'il y a aussi un enjeu de socialisation. De plus, la non-observance thérapeutique de l'adolescent est un enjeu majeur pour son avenir et cela préoccupe tout le personnel soignant. Ensuite, les adolescents porteurs de maladie chronique présentent souvent des problèmes psychosociaux qui peuvent mener à un échec scolaire. Cela renforce l'enjeu de scolarisation évoquée en amont dans le dossier.

1.7 Problématisation pratique

Dans cette partie, un large questionnement sera élaboré à la suite de l'analyse de la revue de littérature.

Tout d'abord, qu'en est-il de la pratique ergothérapeutique en France avec des adolescents ayant une maladie chronique et qui ont des comorbidités psychiatriques ?

Concernant les comorbidités psychiatriques, nous pouvons nous demander si les ergothérapeutes en France questionnent les comportements suicidaires dans la prise en charge avec des adolescents malades chroniques ? Si oui, de quelle manière le font-ils ? De plus, est-ce que la thématique du deuil de l'adolescent idéal est abordée par les ergothérapeutes en France ? Si oui, par quels moyens et à quel moment dans la prise en soin de l'adolescent ?

En ce qui concerne l'environnement familial et scolaire, nous pouvons nous interroger sur comment les ergothérapeutes intègrent l'entourage familial dans la prise en soin de l'adolescent ? Comment se passe la collaboration entre l'ergothérapeute et l'environnement scolaire de l'adolescent ?

Enfin, nous pouvons nous questionner si les ergothérapeutes en France réalisent une démarche d'éducation thérapeutique auprès des adolescents atteints de maladie chronique ? Si oui, est-ce que les comorbidités psychiatriques sont abordées dans les programmes d'éducation thérapeutiques ? Est-ce que l'entourage familial y est intégré aussi ?

À la suite de cette problématisation pratique, nous allons pouvoir préciser le thème qui est : Inclusion de l'entourage familial dans la prise en charge en ergothérapie d'adolescents atteints d'une maladie chronique qui ont des comorbidités psychiatriques associées.

1.8 Élaboration de l'enquête exploratoire

Dans cette partie, nous allons élaborer une enquête exploratoire. Pour cela, nous allons détailler les objectifs de cette enquête, la population qui y participera et les biais de l'enquête. Ensuite, nous présenterons l'outil qui permettra de recueillir les données et comment le construire ainsi que les outils d'analyses des données recueillies. Enfin, nous finirons par exposer le déroulé de cette enquête exploratoire.

1.8.1 Visée et objectifs de l'enquête exploratoire

L'enquête exploratoire vise à découvrir l'état des lieux des pratiques ergothérapeutiques auprès d'adolescents atteints de maladie chronique qui ont des comorbidités psychiatriques associées.

Les objectifs généraux de l'enquête exploratoire sont les suivants :

- Confronter l'état des lieux de la littérature à l'état des lieux des pratiques en ergothérapie en France. Cela permettra de se rendre compte si les ergothérapeutes en France abordent les différentes thématiques relevées dans la revue de littérature ou s'il y a des pratiques émergentes qui n'ont pas été retrouvées dans la revue de littérature effectuée précédemment.
- Étayer la matrice théorique afin de savoir si les ergothérapeutes s'appuient sur des auteurs ou des concepts dans leurs pratiques auprès des adolescents atteints de maladie chronique.
- Se heurter à la pertinence, la faisabilité et la vivacité de la question de recherche. En effet, nous pourrons voir si le thème de recherche est intéressant au regard de la profession ergothérapeutique actuelle.

Les objectifs spécifiques de l'enquête exploratoire sont les suivants :

- Connaitre comment les ergothérapeutes prennent en compte les comorbidités psychiatriques dans la prise en soin d'adolescents atteints de maladie chronique.
- Découvrir l'intégration de l'entourage familial par l'ergothérapeute dans la prise en soin de l'adolescent porteur d'une maladie chronique.
- Connaitre les auteurs ou concepts utilisés par les ergothérapeutes dans leurs pratiques auprès d'adolescents ayant une maladie chronique et des comorbidités psychiatriques associées.

Suite à l'annonce des objectifs spécifiques, les verbes employés sont connaître et découvrir, nous pouvons dire que l'enquête sera de type qualitative.

1.8.2 Population cible et sites exploratoires

Dans cette sous-partie, nous allons exposer la population de l'enquête avec les critères d'inclusions et d'exclusions des personnes qui participeront à l'enquête exploratoire ainsi que les sites exploratoires.

Les personnes qui sont incluses dans cette enquête sont des ergothérapeutes travaillant auprès d'adolescents atteints de maladie chronique. De plus, pourront participer à l'enquête les ergothérapeutes ayant déjà travaillé auprès d'adolescents souffrant de maladie chronique il y a au moins trois ans afin que les informations recueillies soient actuelles.

Les personnes qui sont exclues de cette enquête sont les ergothérapeutes qui ne travaillent pas avec des adolescents porteurs de maladie chronique, les ergothérapeutes travaillant avec des adolescents qui n'ont pas de maladie chronique.

Les sites exploratoires qui permettront de trouver les ergothérapeutes qui intégreront l'enquête sont les structures psychiatriques (hôpital de jour, associations, CMP⁴), les structures de soins somatiques (SMR⁵, hôpital) qui accueillent des adolescents atteints de maladie chronique ainsi que les ergothérapeutes en libéral qui ont dans leur prise en soin des adolescents atteints de maladie chronique.

1.8.3 Choix de l'outil de recueil de données

Dans cette partie, nous présenterons le choix de l'outil qui sera utilisé pour recueillir les données de l'enquête exploratoire, avec ses avantages et ses inconvénients.

Nous avons dit précédemment que l'enquête était de type qualitatif, il y a donc plusieurs outils qualitatifs qui permettront de recueillir les données issues de cette enquête. L'outil sélectionné est l'entretien. Il en existe trois types : l'entretien non directif avec une seule question ouverte, l'entretien semi-directif avec une question ouverte et plusieurs questions de relances et l'entretien directif avec plusieurs questions. Grâce aux objectifs spécifiques, nous pouvons constater l'émergence de sous thématiques qui permet d'exclure l'entretien directif et non directif pour retenir l'entretien semi-directif.

⁴ CMP : Centre Médico-Psychologique

⁵ SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

L'entretien semi-directif permet de combiner à la fois directivité et non-directivité. L'interviewer oriente la personne qui parle vers certains sujets et il lui laisse ensuite toute liberté pour s'exprimer (25). L'entretien semi-directif se base sur un guide d'entretien. La personne interviewée peut répondre librement aux questions de l'enquêteur qui peut intervenir à tout moment pour demander des précisions (26). Avec ce type de méthode, le chercheur prend appui sur des travaux antérieurs portant sur des sujets similaires, mais les finalités de sa recherche et la population à laquelle il s'intéresse sont particulières. L'entretien semi-directif permet donc d'introduire une certaine dose de directivité, mais en laissant aux interviewés une grande liberté de parole à l'intérieur de chaque thème, le chercheur conserve la possibilité de faire des découvertes (25).

Les avantages de l'entretien semi-directif sont qu'il permet de recueillir le discours de l'ergothérapeute sur sa pratique, il permet la liberté d'expression de la personne qui est interrogée et laisser place à la spontanéité de sa part. De plus, le chercheur peut avoir accès aux ressentis, aux opinions et aux attitudes de la personne interrogée. L'entretien semi-directif autorise l'ouverture à l'intimité et à la singularité de la personne qui est interrogée.

Les inconvénients de l'entretien semi-directif sont que la présence de l'enquêteur a un impact sur la qualité du discours de la personne qui est interviewée, de même que de faire l'entretien par téléphone qui ne donne pas accès au paraverbal. Également, cela demande du temps pour effectuer les différents entretiens ainsi qu'analyser les données recueillies de chaque entretien.

La partie suivante sera consacrée à la construction de l'entretien semi-directif avec l'outil employé.

1.8.4 Construction de l'outil de recueil de données

Afin de construire l'outil de recueil de données qui est l'entretien semi-directif, nous utiliserons une grille d'entretien (Cf. Annexe 3 p. 67).

La grille d'entretien est composée d'une question inaugurale ainsi que trois sous-thématiques qui donnent lieu à trois questions de relances thématiques. Les sous-thématiques sont les suivantes : la prise en compte des comorbidités psychiatriques par l'ergothérapeute dans la prise en soin d'adolescents atteints de maladie chronique ; l'inclusion de l'entourage familial par l'ergothérapeute dans la prise en soin d'adolescents porteurs de maladie chronique ; les auteurs,

concepts ou théories utilisés par l'ergothérapeute dans sa pratique avec des adolescents qui ont une maladie chronique et des comorbidités psychiatriques associées.

1.8.5 Test de faisabilité et validité du dispositif d'enquête

Un entretien test a été réalisé auprès d'un ergothérapeute afin de vérifier l'ensemble du dispositif d'enquête et de l'améliorer. Cet entretien a été mené en face-à-face. Tout d'abord, le test a montré que les techniques de relance actives et passives n'ont pas été assez utilisées par l'intervieweur. Cela a eu un impact sur la qualité des informations recueillies lors de cet entretien, car certains points auraient pu être plus approfondis. De plus, les termes de maladie chronique et de comorbidités psychiatriques doivent être clairement définis à la fois dans le recrutement ainsi que lors de l'entretien afin qu'il n'y ait pas de confusion de la part de l'interviewé. Enfin, ce test a permis de reformuler une question de relances thématiques du guide d'entretien, car elle a été mal comprise lors de l'entretien test. En effet, les termes de « concepts » et « théorie » ont été remplacés par le mot « approches » qui est plus adapté et plus compréhensible.

1.8.6 Biais du dispositif d'enquête exploratoire

L'enquête exploratoire comporte certains biais que nous allons citer ci-après. Nous allons aussi exposer comment ses biais pourront être atténués de la part de l'enquêteur.

Tout d'abord, nous avons des biais méthodologiques qui se produisent lorsque les questions posées lors de l'entretien sont mal formulées par l'enquêteur et cela peut engendrer une mauvaise information de la part de l'enquêté. Les biais méthodiques peuvent être atténués lorsque le chercheur va effectuer la phase test de son outil de recueil de données (27).

Ensuite, il y a les biais de subjectivités de la part du chercheur. La subjectivité se manifeste partout où se tissent des relations humaines (28). En recherche qualitative, la subjectivité est reconnue par la nature même des données recueillies ainsi que par le processus analytique impliqué. Par conséquent, toute démarche de recherche qualitative, du choix de l'objet de recherche jusqu'à la diffusion des résultats, est fondée sur la subjectivité (29).

De plus, il y a les biais de désirabilité sociale. « Le biais de « désirabilité sociale » est un terme utilisé dans la recherche scientifique, en particulier les études psychologiques, dans lequel on pense qu'une personne peut répondre aux questions d'entretien d'une manière qu'elle juge socialement acceptable, plutôt que d'être complètement exacte. La croyance centrale derrière cette théorie a tendance à être que la personne n'a pas l'intention d'être malveillante ou trompeuse, mais a généralement peur de révéler des informations pour lesquelles elle pense que

la société la jugera. » (30). La qualité des informations recueillies de la personne interviewée peut donc être impactée. Pour cela, l'enquêteur doit rappeler en début d'entretien qu'il sera anonyme et qu'il n'y aura pas de jugement.

Enfin, il peut y avoir des biais de confirmation d'hypothèse de la part du chercheur. C'est un biais cognitif qui peut s'expliquer par le fait que les humains ont tendance à sélectionner les informations qui vont dans le sens de ce qu'ils croient, ou veulent croire, et à interpréter celles dont ils disposent en faveur de leurs hypothèses favorites (31). Le biais de confirmation d'hypothèse peut se passer lors de la construction de l'outil de recueil de données, lors de l'analyse des résultats issus de l'entretien ainsi que lors de la conclusion de l'enquête exploratoire. Afin de diminuer ce biais, l'enquêteur doit rester objectif tant lors de la formulation des questions que lors de l'analyse des informations recueillies de l'entretien. De ce fait, il doit prendre en considération toutes les informations retenues de l'entretien.

1.8.7 Outils d'analyses de données

À la suite de la retranscription des entretiens de l'enquête exploratoire, nous allons utiliser une matrice d'analyse d'entretien (Cf. annexe 4 p. 68). Par la suite, une analyse verticale sera effectuée afin d'interpréter les résultats issus des différents entretiens.

L'analyse verticale touche tous les thèmes traités par les personnes interviewées (26).

1.8.8 Déroulé de l'enquête exploratoire

L'enquête exploratoire se déroulera sur une période d'un mois et elle comportera plusieurs étapes.

Tout d'abord, une phase de recrutement sera réalisée avec l'envoi de mails à différents ergothérapeutes, des appels téléphoniques ainsi que des publications sur des groupes d'ergothérapie sur Facebook®. Ensuite, le chercheur conviendra de plusieurs rendez-vous avec des ergothérapeutes afin de faire passer les entretiens semi-directifs. Enfin, une fois que le chercheur aura réalisé les différents entretiens, il retranscrira les données recueillies lors de ces derniers. Ainsi, il pourra les analyser grâce aux outils évoqués précédemment.

1.8.9 Cadre éthique et législatif

L'enquête exploratoire fait l'objet d'un raisonnement éthique et législatif qui sera développé dans cette partie.

Tout d'abord, en 2012, la loi Jardé a été publiée concernant la recherche en France impliquant la personne humaine. Cette loi a pour but de renforcer la protection des personnes qui

participent à des recherches visant à développer des connaissances biologiques ou médicales. La loi Jardé s'applique lorsque la recherche est pratiquée sur des personnes en vue de développer des connaissances biologiques et médicales (32). En ce qui concerne ce mémoire d'initiation à la recherche, la loi Jardé ne s'applique pas. En effet, l'enquête exploratoire vise à questionner la pratique professionnelle en ergothérapie. De ce fait, elle est donc réalisée auprès d'ergothérapeutes et non pas auprès de patients.

Ensuite, l'enquête exploratoire de ce mémoire a été réalisée par le biais d'entretiens semi-directifs. Pour cela, le règlement général sur la protection des données (RGPD) s'applique pour les données recueillies des différents entretiens de l'enquête exploratoire. Selon ce règlement, les données à caractère personnel doivent être collectées pour une finalité déterminée. Le responsable du traitement des données doit s'assurer que la personne concernée a consenti au traitement de ses données à caractère personnel pour une ou plusieurs finalités spécifiques. De plus, les données doivent être conservées et traitées de façon à garantir la sécurité des données à caractère personnel, y compris la protection contre le traitement non autorisé ou la perte, à l'aide de mesures techniques ou organisationnelles appropriées (33). Afin de respecter ce règlement, un formulaire de consentement pour participer à la recherche a été envoyé à chaque participant de l'enquête exploratoire (Cf Annexe 5 p. 70). De plus, le chercheur a pris soin de rappeler aux personnes interviewées, au début des entretiens, que les données récoltées seraient anonymes et supprimées à la suite du rendu de ce mémoire. Enfin, l'enregistrement ainsi que la retranscription des entretiens ont été mis dans un dossier qui est verrouillé par un mot de passe.

1.9 Résultat de l'enquête exploratoire

Les résultats issus des entretiens semi-directifs, menés lors de l'enquête exploratoire, seront développés selon différentes analyses. Tout d'abord, il y aura une analyse descriptive qui permettra de présenter les différents ergothérapeutes qui ont participé à l'enquête exploratoire. Ensuite, il y aura une analyse thématique afin d'exposer les thèmes qui sont ressortis des entretiens. Enfin, les différents thèmes seront abordés à travers une analyse verticale.

1.9.1 Analyse descriptive

L'enquête exploratoire a été menée auprès de deux ergothérapeutes lors d'entretiens semi-directifs. Un entretien a été réalisé par appel téléphonique et l'autre a été réalisée par une visioconférence.

Les deux ergothérapeutes appartiennent bien aux critères d'inclusions de l'enquête exploratoire, car ils travaillent ou ont travaillé dans une structure accueillant des adolescents atteints de maladie chronique présentant des comorbidités psychiatriques associées.

L'ergothérapeute 1 est une ergothérapeute qui est diplômée depuis 1994. Depuis 2013, elle travaille dans un hôpital de jour psychiatrique auprès d'une population d'adolescents. Auparavant, elle a travaillé dans un service de psychiatrie adulte pendant 9 ans. Puis, elle a travaillé dans un centre de soin de suite et de réadaptation neurologique ainsi qu'un hôpital de jour gériatrique jusqu'en 2013. Elle a aussi réalisé une formation d'art thérapie qu'elle utilise dans sa pratique en ergothérapie.

L'ergothérapeute 2 est une ergothérapeute qui est diplômée depuis 2018. Elle a toujours travaillé dans le domaine de la santé mentale. À présent, elle travaille dans un centre de réhabilitation psychosociale adulte. Elle a travaillé pendant deux ans dans un service psychiatrique intrahospitalier adulte. Aussi, elle a travaillé dans un autre service auprès d'une équipe accueillant des adolescents qui présentaient leurs premiers épisodes psychotiques, pendant deux ans également.

1.9.2 Analyse thématique

Les deux entretiens semi-directifs de l'enquête exploratoire ont fait ressortir six thèmes qui sont les suivants :

1. Les pathologies chroniques et les comorbidités psychiatriques prises en charge par les ergothérapeutes
2. Les axes de travail et objectifs en ergothérapie
3. Les moyens thérapeutiques pour aborder les comorbidités psychiatriques en ergothérapie
4. La collaboration de l'ergothérapeute avec l'entourage familial de l'adolescent
5. La collaboration de l'ergothérapeute avec l'équipe pluridisciplinaire de l'adolescent atteint de maladie chronique
6. Les auteurs ou approches utilisées dans la pratique ergothérapique auprès d'adolescents atteints de maladie chronique

1.9.3 Analyse verticale

Dans cette partie, nous allons analyser les résultats de l'enquête exploratoire selon chaque thème cité précédemment.

➤ **Les pathologies chroniques et les comorbidités psychiatriques prises en charge par les ergothérapeutes :**

Lors des deux entretiens, il a été relevé que les ergothérapeutes accueillait des adolescents atteints de maladie chronique somatique et psychiatrique. En effet, ils accueillait des adolescents atteints de troubles des conduites alimentaires (TCA), de diabète de type 1, de maladie de Crohn, de mucoviscidose et de schizophrénie. Les adolescents qui étaient atteints de schizophrénie présentaient aussi des comorbidités psychiatriques tel que l'addiction et les adolescents atteints de maladie chronique somatique présentaient des comorbidités psychiatriques telles que la dépression.

Nous pouvons nous demander si les adolescents atteints de maladie chronique peuvent présenter d'autres comorbidités psychiatriques que celles qui sont ressorties des entretiens ? Est-ce que les adolescents peuvent avoir des comorbidités psychiatriques différentes s'ils ont une maladie chronique somatique ou psychiatrique ?

➤ **Les axes de travail et les objectifs en ergothérapie :**

En ce qui concerne les axes de travail en ergothérapie, il est ressorti lors de l'enquête que l'impact de la maladie dans la vie quotidienne était abordé avec les adolescents. De plus, l'estime de soi, la confiance en soi ainsi que l'affirmation de soi était aussi travaillée en ergothérapie.

Il a été relevé lors des entretiens qu'un des objectifs en ergothérapie était l'accompagnement vers un cheminement afin de diminuer les comorbidités. Concernant la psychoéducation, l'objectif était de faire prendre conscience aux jeunes que la consommation de toxiques pouvait entraver l'effet des traitements de leur maladie chronique et donc entraver grandement le processus de soin. Un autre objectif pouvait être d'identifier les freins auxquels l'adolescent pouvait faire face. L'objectif de remise en action était aussi travaillé en ergothérapie. De plus, la dernière séance de psychoéducation avait pour objectif que l'adolescent trouve par lui-même des actions à mettre en place dans son quotidien afin qu'ils soient acteurs de leur prise en soin.

Le manque d'estime de soi, de confiance en soi et d'affirmation était des caractéristiques que l'ergothérapeute a retrouvées chez les adolescents. Nous pouvons nous demander si cela pourrait influencer la prise en soin de l'adolescent ? Est-ce que l'image de soi et de son corps peut impacter l'engagement de l'adolescent dans sa prise en soin ? Si oui, comment pouvons-nous le travailler en ergothérapie ? Est-ce que cela pourrait se faire en équipe

pluridisciplinaire ? Est-ce que la collaboration avec l'entourage familial de l'adolescent pourrait être bénéfique dans ce cas ? De plus, nous pouvons nous interroger si avoir une bonne estime de soi contribue à l'autonomie de l'adolescent ?

Nous pouvons aussi nous questionner sur la manière de favoriser l'engagement de l'adolescent dans sa prise en soin ? Pour les ergothérapeutes, il était important que l'adolescent soit acteur de sa prise en soin. Ainsi, est-ce que cela est un moyen pour encourager l'engagement de l'adolescent dans sa prise en soin ? En outre, nous pouvons nous demander à quel moment de la prise en soin l'adolescent doit être acteur ? Est-ce que cela peut se faire dès le début de la prise en soin ? Ou alors, faut-il attendre que l'adolescent soit conscient de ses troubles, de ses comorbidités psychiatriques ?

➤ **Les moyens thérapeutiques pour aborder les comorbidités psychiatriques en ergothérapie :**

Tout d'abord, il est ressorti des entretiens que les médiations d'expressions en groupe étaient utilisées pour aborder les comorbidités psychiatriques des adolescents. Les activités comme l'argile, la linogravure, la peinture, le dessin ou encore l'écriture pouvaient être aussi un moyen pour l'adolescent de parler des comorbidités psychiatriques ainsi que de sa maladie chronique. Ensuite, la psychoéducation individuelle est également un moyen pour évoquer les comorbidités psychiatriques des adolescents. Selon l'ergothérapeute, la psychoéducation se faisait sous forme de trois séances d'une heure dans lesquelles plusieurs points étaient abordés (les symptômes, les traitements et les actes mis en place par les adolescents). Pour l'ergothérapeute, il était important que ces séances de psychoéducation soient réalisées de manières informelles.

Nous pouvons nous questionner sur les autres moyens thérapeutiques utilisés en ergothérapie. Est-ce que les ergothérapeutes utilisent d'autres moyens thérapeutiques pour aborder les comorbidités psychiatriques des adolescents ?

Pour ce qui est des médiations d'expression, est-ce qu'elles peuvent se réaliser avec d'autres professionnels de santé ?

En ce qui concerne la psychoéducation, l'ergothérapeute le faisait de manière individuelle avec l'adolescent. Est-ce que cela peut s'effectuer avec un groupe d'adolescents ? Si oui, est-il plus pertinent de le faire de manière individuelle ou groupale ? De plus, est-ce que cette psychoéducation pourrait s'accomplir avec un seul professionnel ou avec plusieurs

professionnels de santé ? Le fait que les séances de psychoéducation soient réalisées par des discussions informelles, est-ce que cela est la meilleure approche avec des adolescents ? Est-ce que les adolescents se livrent plus facilement lors de discussions informelles ?

Enfin, nous pouvons nous interroger sur les avantages de la psychoéducation à l'éducation thérapeutique ? Est-ce que ces deux moyens thérapeutiques peuvent se combiner ? Si oui, de quelle manière ? Si non, lequel est le plus pertinent avec une population d'adolescent ?

➤ **La collaboration de l'ergothérapeute avec l'entourage familial de l'adolescent :**

Lors des deux entretiens, nous avons pu découvrir qu'une ergothérapeute ne collaborait pas avec l'entourage familial de l'adolescent. En effet, cela ne faisait pas partie de la politique de l'établissement dans lequel elle exerçait. En revanche, pour l'autre ergothérapeute, cette collaboration est essentielle, car elle permet d'avoir un discours cohérent entre tous les adultes qui entourent le jeune. Cette collaboration vise aussi à ce que les parents puissent être des personnes-ressources pour l'adolescent et que l'entourage soit partenaire actif du soin de l'adolescent. La collaboration peut se réaliser lors d'entretien avec l'entourage familial et l'ergothérapeute, il est important que l'adolescent soit en accord avec ces rencontres et qu'il soit présent également afin de faciliter la mise en confiance avec l'adolescent.

Nous pouvons alors nous interroger si le fait que l'ergothérapeute ne collabore pas avec l'entourage familial pourrait avoir un impact dans la prise en soin de l'adolescent ? À l'inverse, est-ce que le fait de collaborer avec l'entourage familial de l'adolescent peut améliorer la prise en soin de ce dernier ?

Pour une ergothérapeute, la collaboration avec l'entourage familial était essentielle. De ce fait, est-ce que la collaboration avec la famille peut participer au fait que l'adolescent ait une bonne image de lui-même ? De plus, nous pouvons nous demander si cette collaboration contribue à l'autonomie de l'adolescent ?

Ensuite, nous pouvons nous demander à quel moment dans la prise en soin de l'adolescent cette collaboration peut s'effectuer ? De plus, est-ce que cette collaboration peut s'accomplir autrement que par le biais d'entretien ?

➤ **La collaboration de l'ergothérapeute avec l'équipe pluridisciplinaire de l'adolescent atteint de maladie chronique :**

Lors de l'enquête exploratoire, nous avons pu constater que les ergothérapeutes peuvent collaborer avec d'autres professionnels de santé. En effet, cette collaboration peut se réaliser

par le biais de groupes thérapeutiques avec le pédiatre (groupe de parole), un éducateur, ou encore avec une diététicienne et une puéricultrice lors de repas thérapeutiques. Par ailleurs, l'ergothérapeute peut aussi s'appuyer sur d'autres professionnels de santé comme l'infirmier ou l'assistante sociale lorsque cela dépasse les champs de compétences, notamment dans la psychoéducation quand les traitements sont abordés avec les adolescents, ainsi que lors d'entretiens avec l'entourage familial.

Nous pouvons nous demander si la collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire améliore la prise en soin de l'adolescent ? De plus, est-ce que le travail d'équipe contribue à l'autonomie de l'adolescent ?

➤ **Auteurs ou approches utilisées dans la pratique ergothérapeutique auprès d'adolescents atteints de maladie chronique :**

Lors des entretiens, il a été cité comme auteurs Winnicott avec l'aire transitionnelle ainsi que Laval. Ensuite, le modèle Kawa est aussi utilisé comme moyen d'entrée en relation avec l'adolescent et comme un moyen pour que l'adolescent soit acteur de sa prise en soin. Enfin, l'environnement de l'adolescent est aussi un élément important à prendre en compte par l'ergothérapeute dans sa prise en charge.

Nous pouvons nous demander si les ergothérapeutes s'appuient sur d'autres auteurs ou approches dans leur pratique auprès d'adolescents atteints de maladie chronique ?

1.9.4 Synthèse des résultats de l'enquête exploratoire

Dans cette partie, nous allons synthétiser les résultats issus de l'enquête exploratoire qui ont été développés précédemment. Ainsi, nous confronterons ces résultats à ceux issus de la revue de littérature.

Tout d'abord, nous avons pu constater lors des entretiens que la dépression était une comorbidité psychiatrique associée à la maladie chronique. Cela vient corroborer une étude qui est ressortie de la revue de littérature. En effet, cette étude évoquait le fait qu'un état dépressif était fréquemment observé chez les adolescents atteints de maladie chronique (14). De plus, il a été relevé lors de l'enquête que la dépression n'était pas la seule comorbidité psychiatrique que peuvent présenter les adolescents. En effet, des adolescents pouvaient avoir une addiction aux substances toxiques en plus de leur maladie chronique. Cela complète les données retenues lors de la revue de littérature.

De plus, plusieurs moyens thérapeutiques sont ressortis des deux entretiens. Certains ont déjà été relevés lors de la revue de littérature et d'autres ont émergé lors de l'enquête exploratoire. En effet, le moyen thérapeutique tel que les médiations d'expressions vient compléter les données issues de la revue de littérature. En revanche, le moyen thérapeutique tel que la psychoéducation peut s'apparenter à la démarche d'éducation thérapeutique qui était abordée dans deux articles de la revue de littérature. Selon une étude, une démarche d'éducation thérapeutique globale est essentielle dans la prise en charge de l'adolescent (16). De plus, un autre article a suggéré l'éducation thérapeutique comme un élément central pour atteindre l'objectif d'une bonne observance thérapeutique de la part de l'adolescent (17).

Par ailleurs, l'enquête a permis d'en connaître davantage sur la pratique en ergothérapie concernant le sujet de mémoire. En effet, c'est un aspect qui n'a pas été retrouvé dans la revue de littérature, notamment les axes de travail et les objectifs en ergothérapie. Nous avons pu relever des entretiens que les ergothérapeutes travaillaient l'impact de la maladie dans la vie quotidienne des adolescents ainsi que le manque d'estime de soi, de confiance en soi et d'affirmation que pouvaient présenter les adolescents atteints de maladie chronique. Les objectifs en ergothérapie étaient la prise de conscience par les adolescents de leurs comorbidités afin qu'ils puissent cheminer et ainsi faire diminuer leurs comorbidités. De plus, un autre objectif en ergothérapie était la remise en action des adolescents afin qu'ils puissent être acteurs de leur prise en soin.

Ensuite, grâce aux deux entretiens, nous avons remarqué que les deux ergothérapeutes ne collaborent pas de la même manière que ce soit avec l'équipe pluridisciplinaire ou l'entourage familial. En ce qui concerne la collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire, une ergothérapeute collabore par le biais de groupes thérapeutiques et une autre de manière plus informelle lorsque des questionnements dépassent sont champs de compétences. Cela vient corroborer une étude qui a conclu sur le fait qu'il était nécessaire que les adolescents atteints de maladie chronique aient une prise en charge pluridisciplinaire comprenant des pédiatres, des intervenants paramédicaux ainsi qu'un psychiatre (15). Concernant, la collaboration avec l'entourage familial, une des ergothérapeutes qui a été interrogé lors des entretiens a révélé ne pas collaborer avec la famille de l'adolescent. En revanche, pour l'autre ergothérapeute, la collaboration avec l'entourage familial est essentielle dans la prise en soin de l'adolescent. Cela vient corroborer une étude qui a conclu sur le fait que la continuité des soins dans une optique familiale avec l'accent mis sur le développement de l'enfant et ses problèmes médicaux sont

des éléments de la prise en charge qui permettent de prévenir les problèmes psychosociaux chez les enfants atteints de maladie chronique et leurs familles (19).

Enfin, l'enquête exploratoire a permis d'étayer la matrice théorique et de connaître les auteurs ou approches sur lesquels les ergothérapeutes s'appuient dans leur pratique auprès d'adolescents atteints de maladie chronique. Lors des entretiens, une ergothérapeute a révélé s'appuyer essentiellement sur « l'aire transitionnelle » de Winnicott dans sa pratique. Pour l'autre ergothérapeute, elle n'a pas identifié d'auteurs ou d'approches en particulier. Cependant, il était important pour elle que l'environnement de l'adolescent soit pris en compte dans sa prise en charge.

1.10 Problématisation pratique

Dans cette partie, un large questionnaire sera élaboré à la suite des résultats de l'enquête exploratoire. De ce questionnaire émergera une question initiale de recherche.

Tout d'abord, nous avons pu interroger deux ergothérapeutes qui travaillent auprès d'adolescents avec des pathologies chroniques différentes. En effet, une ergothérapeute travaillait avec des adolescents qui avaient des maladies chroniques somatiques et l'autre ergothérapeute travaillait avec des adolescents présentant une maladie chronique psychiatrique. Ces deux populations d'adolescents présentaient des comorbidités psychiatriques différentes qui sont la dépression et l'addiction. Nous pouvons alors nous demander si les adolescents atteints de maladie chronique peuvent avoir des comorbidités psychiatriques différentes selon si leur pathologie chronique est somatique ou psychiatrique ?

Il a été cité lors des entretiens deux moyens thérapeutiques utilisés par les ergothérapeutes pour aborder les comorbidités psychiatriques des adolescents atteints de maladie chronique. Ils sont les suivants : la médiation d'expression et la psychoéducation. Nous pouvons nous demander s'il y a d'autres moyens thérapeutiques employés par les ergothérapeutes pour aborder les comorbidités psychiatriques avec les adolescents ? Aussi, est-ce que ces deux moyens thérapeutiques peuvent se combiner dans la prise en soin de l'adolescent ? De plus, est-ce que ces deux moyens thérapeutiques peuvent se réaliser en collaboration avec d'autres professionnels de santé ou encore avec l'entourage familial de l'adolescent ?

Par le biais de ces médiations, les ergothérapeutes avaient plusieurs axes de travail. Il y avait notamment le manque d'estime de soi, le manque de confiance en soi ainsi que le manque d'affirmation que l'ergothérapeute pouvait retrouver chez la plupart des adolescents qu'elle suivait. Nous pouvons alors nous interroger si cela peut avoir une influence sur l'engagement

de l'adolescent dans sa prise en soin ? Est-ce que le fait d'avoir une bonne image de soi et de son corps peut contribuer à l'autonomie de l'adolescent ? Si oui, comment pouvons-nous le travailler ? Est-ce que le fait de le travailler en équipe pluridisciplinaire ainsi qu'avec l'entourage familial serait bénéfique pour l'adolescent dans son indépendance ?

De ce fait, est-ce que la collaboration avec l'entourage familial peut participer à ce que l'adolescent ait une meilleure estime de lui-même ? Si oui, de quelle manière cette collaboration pourrait-elle se faire ? De plus, est-ce que la collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire peut aussi y contribuer ?

À la suite de cette problématisation pratique, nous allons pouvoir faire apparaître une question initiale de recherche qui est la suivante : Dans le cadre de l'accompagnement de l'adolescent atteint de maladie chronique impactant sa santé mentale, comment la collaboration avec la famille pourrait-elle s'articuler avec le processus d'autonomisation de l'adolescent ?

1.11 Cadre conceptuel

La question initiale de recherche formulée précédemment a permis de mettre en tension plusieurs concepts qui vont être développés dans cette partie. Nous allons donc étudier le concept de collaboration et le processus d'autonomisation.

La question initiale de recherche s'intéresse à la collaboration avec la famille de l'adolescent atteint de maladie chronique. Pour cela, nous faisons appel aux champs disciplinaires de la sociologie, la sociologie du travail et la psychologie du travail.

1.11.1 La collaboration

En premier lieu, définissons la collaboration. La collaboration renvoie à l'acte de travailler ou de réfléchir ensemble pour atteindre un objectif ou pour élaborer une œuvre commune. Elle est liée à la nature de la tâche et à son organisation vis-à-vis du collectif (34).

À présent, nous allons développer la collaboration avec la famille, car celle-ci est interrogée dans la question initiale de recherche.

➤ La collaboration avec la famille

Ici, il est question de la collaboration avec la famille de l'adolescent atteint de maladie chronique dont la santé mentale est impactée. En effet, les parents se retrouvent en premières lignes pour assumer, au moins en partie, le suivi du malade et vivre un quotidien toujours

éprouvant avec un adolescent qui connaît des difficultés psychologiques. Quand ces difficultés surviennent et se prolongent dans le temps, le retentissement sur l'équilibre familial semble inévitable (35). Philippe Jeammet nous rappelle que l'attitude des professionnels vis-à-vis des parents n'a pas cessé d'évoluer. En effet, il nous dit qu'auparavant les équipes soignantes excluait les parents de la prise en charge de l'adolescent, car les mentalités étaient tel que voir les parents revenait à les rendre responsables de la pathologie de leur adolescent. Aujourd'hui, la tendance générale est à une implication de plus en plus précoce des parents dans la prise en charge de leur enfant avec une volonté de leur faire comprendre qu'il sont des alliés, mais dans une temporalité variable (soit il y a entre eux et leur adolescent un contentieux massif qui exige d'attendre un apaisement des relations) (35). De plus, d'après le psychiatre Pierre Godart (36), « le travail avec les familles s'impose comme une nécessité incontournable dans les soins de santé mentale ». Selon lui, cette collaboration s'impose pour trois raisons : les proches ont une connaissance de la situation et une expertise vécue qui en font des alliés du soignant ; ils restent généralement en liaison avec le patient et on attend d'eux qu'ils facilitent sa réinsertion dans son milieu de vie ; mais aussi parce qu'ils souffrent eux-mêmes de la situation et qu'ils peuvent dès lors être en demande de soin. Philippe Jeammet reprend le fait que les parents sont des partenaires indispensables de l'adolescent et qu'il y a encore de nombreux parents qui ont le sentiment d'être livrés à eux-mêmes et de ne pas être assez soutenus par l'équipe qui accompagne l'adolescent (35).

Dans son livre, Philippe Jeammet aborde les différents partenariats avec la famille et notamment la thérapie familiale. Il en désigne deux : l'une dite « systémique » et l'autre « psychanalytique ». Les deux thérapies supposent la participation régulière de tous les membres de la famille (parents, adolescent, fratrie et parfois même les grands-parents). Elles ont pour objectif commun d'améliorer les relations familiales. L'approche systémique se soucie des interactions manifestes, conscientes et des « mythes » familiaux sur lesquels se construisent les liens au sein de la famille. L'approche psychanalytique sollicite plutôt les évocations spontanées, les pensées et les affects émergeant lors des rencontres amenant chacun des membres de la famille à s'exprimer librement (35).

Afin de comprendre la relation entre l'adolescent et sa famille, nous allons développer l'approche systémique.

➤ Une approche systémique

Après avoir évoqué la thérapie familiale par Philippe Jeammet, nous allons à présent parler de l'école de Palo Alto. C'est un courant de pensée qui est né au milieu du XXe siècle sous l'impulsion d'un ensemble de chercheurs d'origines diverses qui ont apporté les bases d'une approche systémique et interactionniste des phénomènes humains. Cette perspective a révolutionné les sciences de l'homme et de la société (37). On attribue à Palo Alto d'être la paternité de la thérapie familiale (38). Gregory Bateson est un chercheur et un des premiers piliers du groupe de Palo Alto. Il a notamment élaboré le concept de schismogénèse⁶ qui énonce que pour comprendre le comportement d'un individu, il faut tenir compte des liens entre cet individu et les personnes avec lesquelles il est en relation. De plus, il est certain que la schismogénèse joue un rôle important dans la formation des individus (38). Dans les années 50, Gregory Bateson élabore la théorie de la « double contrainte »⁷ qui marque un tournant dans le groupe de Palo Alto. En effet, c'est la première concrétisation scientifique de cette nouvelle conception des sciences humaines. Cette théorie de la « double contrainte » définit la maladie mentale comme un trouble de la communication, changeant ainsi fondamentalement la perspective thérapeutique. C'est donc le début de la thérapie familiale (38). Dans les années 50, il y a une multiplication des recherches qui mette en évidence la relation étroite entre la famille en tant qu'unité sociale et la maladie mentale. Même si l'approche thérapeutique reste psychanalytique, le patient est considéré comme porteur du symptôme de la pathologie des membres de la famille. Cette vision conduit certains thérapeutes à traiter tous les membres de la famille ensemble, l'isolement du patient ne pouvant mener au succès du traitement. Des notions interactionnelles apparaissent, comme celle de lien symbiotique, qui met l'accent sur les relations au sein de la famille plutôt que sur les personnes elles-mêmes. Les hypothèses de travail des thérapeutes reflètent une vision homéostatique du système familial (38).

Cette première partie conceptuelle est synthétisée dans la matrice théorique (Cf. Annexe 6 p 71).

⁶ Processus de différenciation des normes de comportements d'un individu ou d'un groupe social.

⁷ Une double contrainte est une situation dans laquelle une personne est soumise à deux contraintes ou pressions contradictoires ou incompatibles. Si la personne est ou se sent prisonnière de la situation, surtout si elle est dans l'incapacité de méta-communiquer à son sujet, cela rend le problème insoluble et engendre à la fois troubles et souffrances mentales.

1.11.2 Problématisation théorique du concept de collaboration

À la suite du développement de ce premier concept, quelques interrogations apparaissent. En ce qui concerne la collaboration avec la famille de l'adolescent, il a été cité le fait que l'implication de la famille dans la prise en charge de l'adolescent était importante et qu'elle devait se faire de plus en plus précoce. Nous pouvons nous demander, à quel moment de la prise en charge serait-il le plus pertinent de les impliquer ? Selon quelles modalités cette collaboration pourrait-elle s'effectuer ? Est-ce que tous les professionnels de santé doivent collaborer avec la famille de l'adolescent ? Nous avons défini précédemment la collaboration, elle implique le fait de travailler ou de réfléchir ensemble pour atteindre un objectif commun. Ainsi, est-ce que les professionnels de santé doivent construire avec la famille l'accompagnement de l'adolescent ? Serait-il plus approprié de parler d'implication de la famille dans la prise en charge plutôt que de collaboration ?

De plus, la thérapie familiale a été évoquée afin d'améliorer les relations familiales. Nous pouvons nous questionner si tous les professionnels peuvent mettre en pratique cette thérapie ? Est-ce que le fait de participer à la thérapie familiale constitue une collaboration entre le professionnel de santé et la famille ? Dans les années 50, Gregory Bateson définit la maladie mentale comme un trouble de la communication. Nous pouvons nous demander si un manque de communication entre l'adolescent et sa famille peut influencer la santé mentale du jeune ?

Maintenant, nous allons explorer le concept de processus d'autonomisation. Les champs disciplinaires utilisés pour aborder ce concept sont l'anthropologie ainsi que la psychologie.

1.11.3 Le processus d'autonomisation

Dans un premier temps, nous allons donner quelques définitions de l'autonomie. Une personne autonome est capable d'agir par elle-même, de répondre à ses propres besoins sans être influencée (39). En philosophie, être autonome implique une relation d'interdépendance à autrui et suppose une parfaite connaissance de soi (40). La psychologie définit l'autonomie comme le processus par lequel un individu acquiert ou détermine de lui-même ses propres règles de conduite (41).

Le concept d'autonomie possède quatre attributs qui selon la théorie sociologique sont (42) :

1. Décider pour soi, en fonction de critères personnels
2. Maîtriser son environnement, mais aussi son autolimitation

3. En état de conscience, ayant mesuré les risques, assumer les conséquences, être responsable
4. Gérer ses dépendances ou plus précisément l'interdépendance à autrui

Indépendance et autonomie sont souvent confondues alors que contrairement à l'indépendance, l'autonomie induit la notion de décision, de choix et se lie avec le concept d'interdépendance. En effet, une personne toute autonome qu'elle soit, est toujours en relation avec d'autres acteurs dont une certaine façon, elle dépend (42).

Ensuite, nous allons aborder la notion d'autonomie, car l'adolescence est une période clé dans l'autonomisation.

➤ **La notion d'autonomie à l'adolescence**

L'adolescence est le passage du monde de l'enfance à celui de l'âge adulte. C'est une période qui est traversée par plusieurs enjeux et elle est l'occasion de plusieurs épreuves qui imposent à l'adolescent d'opérer une véritable transformation psychique, mais également sociale (43).

Dans le domaine de la psychologie du développement, la question de l'autonomie pendant l'enfance et l'adolescence a fait l'objet de nombreux travaux de recherche et reste encore un sujet très débattu. En effet, bien que la majorité des psychologues du développement estiment que l'acquisition de l'autonomie est une tâche développementale centrale et primordiale de l'adolescence, les auteurs ne s'accordent ni sur la conceptualisation et l'opérationnalisation de cette notion, ni sur le rôle de l'autonomie dans le développement de l'adolescence. D'un côté, certains auteurs avancent que l'autonomie constitue un besoin fondamental et universel. D'un autre côté, des chercheurs suggèrent que laisser trop d'autonomie aux adolescents comporterait certains risques, en particulier au début de l'adolescence (44).

Il existe deux conceptions de l'autonomie : l'autonomie comme indépendance et l'autonomie comme autoapprobation. En psychologie du développement, l'autonomie est définie comme de l'indépendance qui renvoie à la mesure dans laquelle un adolescent agit, décide ou pense seul, sans se référer à autrui. Cette définition de l'autonomie s'oppose donc à la dépendance. L'indépendance se manifeste sur plusieurs plans (décisionnel, fonctionnel, émotionnel ...) et de nombreuses études ont mis en évidence que les niveaux d'indépendance augmentent progressivement au cours de l'adolescence. La deuxième conception de l'autonomie est basée sur la théorie de l'autodétermination. Elle définit l'autonomie comme de l'autoapprobation, c'est-à-dire la mesure dans laquelle un individu agit selon ses valeurs, intérêts et objectifs

personnels. En d'autres termes, cette définition prend en compte les bases motivationnelles du comportement : un individu se comporte d'une façon autonome lorsqu'il comprend et approuve personnellement la valeur de l'activité. Selon la théorie de l'autodétermination, le fonctionnement autoapprouvé favoriserait un bon ajustement psychosocial et un développement optimal. À l'inverse, le fonctionnement forcé serait associé à un faible ajustement, voire au développement de difficultés psychologiques (44).

L'adolescence peut être considérée comme un processus d'autonomisation, grâce auquel le jeune va se détacher de ses parents. Plus il s'éloigne de ses parents, plus ils gagnent en capacité à prendre des initiatives, à faire des choix, à assumer des décisions. Mais ce mouvement n'est jamais linéaire, l'adolescent effectue des allers-retours permanents entre autonomie et régression (45).

L'adolescence comporte plusieurs étapes qui nous allons présenter afin de mieux comprendre cette période complexe.

➤ **Trois grandes étapes à l'adolescence**

La période de l'adolescence est marquée par la croissance suturale et la puberté, intimement liées aux étapes du développement neuropsychique. La prise en charge à cette période délicate a des implications importantes, aussi bien sur le plan de la santé physique de l'adolescent que pour la construction de sa personnalité future (46).

Les développements physiques, cognitifs et psychologiques, bien qu'ils présentent une variabilité individuelle dans leur expression et leur temporalité, peuvent être déclinés en trois grandes étapes communes (46) :

1. La première correspond au début de l'adolescence, elle est marquée par la métamorphose physique des premiers signes pubertaires, par le développement des capacités d'abstraction, de raisonnement hypothético-déductif sur le plan cognitif et, sur le plan psychologique, par le début du processus de séparation/individuation.
2. La deuxième correspond à la mi-adolescence avec la mise en place des dernières étapes pubertaires et la poursuite de la croissance, l'apparition de la capacité à manipuler des concepts théoriques et de l'intérêt pour les questions fondamentales (sens de la vie...) et sur le plan psychologique, par le tiraillement entre des mouvements contradictoires et des comportements d'expérimentation et de prise de risque.

3. La fin de l'adolescence est marquée par la fin de la croissance suturale, par la capacité à mener un raisonnement jusqu'à son terme, par l'intérêt pour le raisonnement intellectuel et sociétal et par la stabilisation identitaire et des capacités relationnelles

Notre sujet porte sur les adolescents atteints de maladie chronique. Nous allons donc aborder ce que la maladie chronique peut représenter à l'adolescence.

➤ **La maladie chronique à l'adolescence**

La maladie chronique présente un risque d'entraver le processus de développement et de maturation de l'adolescent. Elle peut aussi renforcer la dépendance aux parents, de gêner la sociabilisation et d'empêcher la constitution d'une identité propre avec une bonne estime de soi (47). L'adolescence est réputée pour être une période de fragilité psychique particulière. Celui qui la traverse doit intégrer les changements rapides et inédits de son corps tout en gardant un sentiment de continuité et en répondant aux attentes sociales propres à son âge et à son sexe. En situation de maladie, l'adolescent doit à la fois s'approprier son corps et s'accommoder de l'état de la maladie. L'enjeu est donc d'investir positivement un corps défaillant sans pour autant se sentir psychiquement diminué. Par conséquent, l'enjeu est de développer une estime et une image de soi qui ne soit pas abîmée par la maladie (47).

Le travail psychique de l'adolescence requiert l'acquisition d'une autonomie, qui est autant physique et spatiale que psychique (vivre la séparation sans sentiment d'abandon ni de perte ou de reniement). Cela peut paraître en contradiction avec la réalité de la maladie, qui a souvent renforcé le lien de dépendance aux parents. En parallèle avec ce processus de séparation, l'adolescent acquiert aussi son individualité, il se positionne face aux questions philosophiques et définit ses idéaux et ses choix de vie. Ce processus de séparation-individualisation s'inscrit sur plusieurs années et n'est pas linéaire, il comporte de nombreux allers-retours qui renvoient à l'ambivalence de l'adolescent et de ses parents (47).

Enfin, nous finirons par parler de la quête identitaire à l'adolescence.

➤ **La quête identitaire à l'adolescence**

« Qui suis-je ? » est sans doute la question essentielle qui taraude l'adolescent en pleine quête identitaire. Elle résume à elle seule les autres interrogations qui le bousculent : Qui ai-je envie d'être ? À qui ai-je envie de ressembler ? Quel avenir me construire ? Quelles références, quelles valeurs adopter ? À toutes ces questions existentielles, l'adolescent va tenter d'apporter des réponses afin de mieux se définir et se positionner en tant que jeune adulte, de plus en plus

autonome (45). Depuis les écrits d'Erikson (psychologue) dans les années 1950, il est reconnu que la construction de l'identité constitue une tâche développementale majeure de l'adolescence. Erikson considère l'identité comme enracinée à la fois dans l'individu et dans la culture commune. L'identité personnelle est, de son point de vue, à envisager dans une perspective à la fois contextuelle et développementale (48).

Cette deuxième partie conceptuelle est synthétisée dans la matrice conceptuelle (Cf. Annexe 6 p.71)

1.11.4 Problématisation théorique du processus d'autonomisation

À la suite du développement de ce deuxième concept, de nombreux questionnements ont émergé.

Lorsque nous avons abordé la notion d'autonomie, il a été mentionné que l'autonomie et l'indépendance ont été deux notions différentes. En revanche, une conception de l'autonomie définit l'autonomie comme une indépendance. Ces deux informations sont contradictoires, comment se positionner entre ces deux discours ? Mais aussi, il a été rapporté que l'autonomie constitue un besoin fondamental à l'adolescence, mais aussi que laisser trop d'autonomie comporterait certains risques. Là encore, nous pouvons nous demander où se situer entre ces deux informations ? Où est la limite ? Une deuxième conception de l'autonomie est l'autoapprobation, elle est basée sur la motivation. Nous pouvons nous demander s'il faut que l'adolescent réalise des activités qui ont du sens pour qu'il soit autonome ? Est-ce que le fait de proposer des activités signifiantes à l'adolescent va lui permettre d'acquérir plus d'autonomie ? En outre, nous pouvons nous questionner si ses deux conceptions de l'autonomie (indépendance et autoapprobation) peuvent se combiner ? Est-ce qu'à la période de l'adolescence ces deux conceptions se manifestent ? Par conséquent, est-ce qu'il faut que l'adolescent manifeste ces deux conceptions de l'autonomie pour qu'il acquière plus d'autonomie ?

Nous avons vu que l'adolescence comporte trois étapes. Nous pouvons nous demander si l'autonomie évolue en fonction des différentes étapes ? De plus, est-ce que la collaboration avec la famille de l'adolescent peut se réaliser à toutes les étapes de cette période ?

Par ailleurs, il a été relevé que l'adolescence est une période durant laquelle le jeune se détache de ses parents pour gagner en autonomie. Cependant, la maladie chronique renforce le lien de dépendance aux parents. Comment les professionnels se positionnent-ils face à ces deux

informations contradictoires ? Faut-il amener l'adolescent vers l'autonomie ou alors respecter le lien de dépendance aux parents ? Nous pouvons aussi nous demander si le phénomène de régression de l'adolescent est visible aux trois étapes de l'adolescence ?

De plus, la quête identitaire constitue une étape importante de l'adolescence. Nous pouvons nous interroger s'il faut se construire une identité propre pour être autonome ? Est-ce que la construction d'une bonne identité va influencer le processus d'autonomisation de l'adolescent ? La maladie chronique peut empêcher la constitution d'une identité propre avec une bonne estime de soi. Nous pouvons nous demander si avoir une bonne estime de soi va permettre la construction d'une bonne identité ? À l'inverse, est-ce qu'une mauvaise estime de soi va impacter le développement de l'adolescent ? La maladie chronique peut altérer l'image de soi et l'enjeu de l'adolescent atteint de maladie chronique et d'investir une bonne image de soi qui ne soit pas abimé par la maladie. Ainsi, est-ce qu'une mauvaise image de soi va entraver le processus d'autonomisation de l'adolescent ? Est-ce que cela va être déterminant dans le développement de l'autonomie de l'adolescent ? En outre, est-ce que la construction d'une identité s'articule avec l'estime de soi et l'image de soi ?

1.12 Synthèse de la problématisation théorique

Après avoir effectué la problématisation théorique, nous allons synthétiser ce large questionnement en retenant les questions les plus pertinentes.

Tout d'abord, concernant le concept de collaboration, nous pouvons nous demander à quel moment dans l'accompagnement de l'adolescent serait-il le plus pertinent d'impliquer la famille ? Est-ce que le fait d'impliquer la famille dans la prise en charge peut être considéré comme de la collaboration ? De plus, est-ce que l'implication de la famille dans l'accompagnement de l'adolescent atteint de maladie chronique va avoir un impact sur sa santé mentale ? Mais aussi, est-ce que les différentes étapes à l'adolescence vont influencer la collaboration entre le professionnel de santé et la famille ?

Ensuite, à propos du processus d'autonomisation de l'adolescent, nous avons relevé que la maladie chronique renforce la dépendance aux parents. Nous pouvons nous questionner si les professionnels de santé amènent l'adolescent vers l'acquisition d'une autonomie ou alors respectent-ils son lien d'attachement à ses parents ? De plus, la quête identitaire constitue une étape majeure pour l'adolescent. Nous pouvons nous demander si la construction de l'identité à l'adolescence s'articule avec l'autonomie ? De plus, la maladie chronique peut altérer l'image de soi et l'estime de soi. Est-ce qu'une mauvaise image de soi va impacter le processus

d'autonomisation de l'adolescent ? Ainsi, est-ce que la construction de l'identité est liée à l'image de soi et l'estime de soi ?

1.13 Recontextualisation

Dans cette partie, nous allons recontextualiser la problématisation en lien avec la pratique ergothérapeutique.

Tout d'abord, nous pouvons nous demander si les ergothérapeutes impliquent la famille dans la prise en soin de l'adolescent atteint de maladie chronique impactant sa santé mentale ? Si oui, est-ce que les ergothérapeutes perçoivent cette collaboration comme bénéfique pour l'adolescent ? De plus, dans quelles mesures les différentes étapes à l'adolescence vont-elles influencer la collaboration entre l'ergothérapeute et la famille ?

Ensuite, nous pouvons nous questionner sur la manière dont les ergothérapeutes se positionnent face aux besoins d'autonomie de l'adolescent et la maladie qui renforce la dépendance aux parents ? Également, nous pouvons nous interroger si les ergothérapeutes accompagnent l'adolescent atteint de maladie chronique autour de sa quête identitaire ? Est-ce que les ergothérapeutes perçoivent un impact sur le processus d'autonomisation de l'adolescent ? De même, est-ce que les ergothérapeutes impliquent la famille autour de la quête identitaire de l'adolescent atteint de maladie chronique ? Si oui, comment s'effectue cette collaboration entre l'ergothérapeute et la famille autour de la quête identitaire de l'adolescent ? Ainsi, est-ce que les ergothérapeutes perçoivent cette implication autour de la quête identitaire comme bénéfique pour le processus d'autonomisation de l'adolescent ?

1.14 Question de recherche et objet de recherche

À présent, nous allons pouvoir faire émerger une question de recherche :

Dans quelles mesures la collaboration entre l'ergothérapeute et la famille pourrait-elle s'articuler avec l'accompagnement de la quête identitaire de l'adolescent atteint de maladie chronique impactant sa santé mentale ?

Ainsi, nous allons en déduire l'objet de recherche : Étude de l'articulation entre l'accompagnement à la quête identitaire de l'adolescent atteint de maladie chronique impactant sa santé mentale et la collaboration de l'ergothérapeute avec sa famille.

2 Matériel et méthode

Dans cette deuxième partie, nous allons aborder la construction de l'étude avec le choix de la méthode de recherche, le choix de l'outil de recueil de données ainsi que le déroulé de la recherche.

2.1 Méthode d'élaboration du dispositif de recherche

2.1.1 Choix de la méthode de recherche

Tout d'abord, rappelons l'objet de recherche. Il étudie la perception de l'ergothérapeute concernant l'articulation entre l'accompagnement à la quête identitaire de l'adolescent atteint de maladie chronique impactant sa santé mentale et la collaboration de l'ergothérapeute avec sa famille.

Pour effectuer cette recherche, nous allons réaliser une étude qualitative à viser exploratoire. Cette approche vise à recueillir des données de contenu dans le but de comprendre et de donner du sens au phénomène étudié. En ce qui concerne le choix de la méthode, nous écartons la méthode de recherche expérimentale et différentielle. En effet, ce sont des approches quantitatives qui visent à recueillir des données quantifiables dans le but d'identifier des variables afin d'expliquer des faits. Ainsi, nous retenons la méthode de recherche clinique et plus particulièrement la clinique des cas. Cette méthode est la plus adaptée, car elle permet de collecter des données de contenu afin de comprendre le phénomène étudié.

2.1.2 Population cible et sites d'exploration

Pour ce faire, nous allons établir des critères afin de recruter des personnes qui participeront à notre étude.

Les critères d'inclusions requièrent que les participantes soient des ergothérapeutes exerçants ou ayant exercé auprès d'une population d'adolescents atteints d'une maladie chronique dont la santé mentale est impactée. D'autre part, les ergothérapeutes interrogés doivent accompagner les adolescents autour de leur quête identitaire.

Les critères d'exclusions concernent les ergothérapeutes exerçant auprès d'une population d'adolescents atteints de maladie aiguë ainsi que les ergothérapeutes travaillant avec une population d'enfants ou d'adultes, car ce n'est pas le public étudié dans ce mémoire.

À propos des sites d'exploration dans lesquels nous recruterons les ergothérapeutes qui participeront à l'étude, ils sont les suivants :

- Ergothérapeutes travaillant dans une association d'adolescents atteints de maladie chronique
- Ergothérapeute travaillant dans un hôpital (hôpital de jour ou hospitalisation complète) accueillant des adolescents atteints de maladie chronique dont la santé mentale est impactée

2.2 Dispositif de recherche

2.2.1 Choix de l'outil théorisé de recueil de données

Afin de mener cette recherche, nous allons élaborer un outil théorisé qui permettra de recueillir les données de l'étude. Cet outil est théorisé, car le cadre de référence effectué précédemment va permettre de le construire. Comme nous utilisons la méthode clinique des cas, l'outil le plus approprié est l'entretien. Il va permettre de laisser la parole à l'ergothérapeute afin qu'il puisse partager sa vision du phénomène étudié. Parmi les différents types d'entretiens, nous allons écarter l'entretien directif, car il ne permet pas à l'interviewer de prendre la parole librement et de construire sa réflexion autour du phénomène étudié. L'entretien semi-directif ne sera également pas retenu, car l'objet de recherche s'intéresse à une seule thématique. Ainsi, l'outil le plus approprié est l'entretien non directif (49),(50).

L'entretien non directif constitue un modèle générique d'interaction grâce à sa structure flexible qui permet à la personne interrogée de se l'approprier afin d'exprimer son point de vue (51). Ce type d'entretien comporte plusieurs avantages. Tout d'abord, il donne une grande liberté à la personne interrogée dans ses réponses. Ensuite, il permet d'étudier le fond de la pensée de l'interviewé. Enfin, le chercheur est à l'écoute de la personne interrogée qui se sent mise en valeur. En revanche, l'entretien non directif admet certaines limites. Il ne permet pas de rebondir avec de nouvelles questions et il ne permet pas d'établir de résultats statistiques (52).

2.2.2 Construction de l'outil théorisé de recueil de données

Afin de construire l'outil théorisé de recueil de données, qui est l'entretien non directif, nous utiliserons un guide d'entretien (Cf. Annexe 7 p 73).

La grille d'entretien est composée d'une seule question inaugurale qui interroge l'articulation entre l'accompagnement à la quête identitaire de l'adolescent et la collaboration entre l'ergothérapeute et la famille de l'adolescent. Nous utiliserons des techniques de relance thématiques afin de récolter un maximum d'informations.

Cette question a été élaborée à la suite de la matrice conceptuelle réalisée précédemment. Celle-ci constituera un cadre d'écoute et permettra d'établir des types de profils lors des entretiens (Cf. annexe 8 p.74).

2.2.3 Test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche

Afin d'améliorer et de valider le dispositif de recherche, un entretien test a été réalisé. Cet entretien a été effectué en visioconférence auprès d'un ergothérapeute. Tout d'abord, nous avons pu nous rendre compte que la question inaugurale était compréhensible par un ergothérapeute de terrain. Ensuite, le test a permis de montrer que certains points auraient pu être plus approfondis par le chercheur. Lors des prochains entretiens, le chercheur devra mieux cibler les points qui mériteraient d'être approfondis afin que la qualité des informations recueillies soit optimale.

2.2.4 Choix de l'outil de traitement des données

À la suite de la retranscription des entretiens de l'étude, nous utiliserons une matrice d'analyses d'entretiens (Cf. Annexe 10 p. 77) afin de classer les propos des différents ergothérapeutes selon les thèmes qui seront ressortis des entretiens. Ensuite, pour traiter les données issues des entretiens, nous allons réaliser une analyse de contenu afin d'interpréter les résultats. Cette analyse permet de lire un contenu et de lui attribuer du sens (53). Pour cela, nous effectuerons une analyse verticale qui permettra de comparer le discours des ergothérapeutes interrogés en fonction de chaque thème. Une analyse horizontale sera également effectuée, celle-ci permettra de faire ressortir les idées principales de chaque ergothérapeute interrogé selon chaque thème.

2.2.5 Biais du dispositif de recherche

L'étude comporte certains biais que nous allons citer ci-après. Nous allons aussi exposer comment ses biais pourront être atténués de la part du chercheur.

L'outil théorisé de recueil de données étant un entretien non directif, il peut y avoir un biais méthodologique. Ce biais peut se produire si la question inaugurale est mal formulée par le chercheur (27). Un entretien test est alors réalisé afin de se rendre compte si la question inaugurale est compréhensible par un ergothérapeute de terrain.

Il peut y avoir aussi un biais affectif qui est entraîné par l'état émotionnel de l'intervieweur et de l'interviewé. Il peut avoir un impact sur l'écoute et la qualité du discours de la personne interrogée. Pour atténuer ce biais, il est important de garder une vision la plus objective possible et de faire en sorte que l'état affectif ait le moins d'impacts possible sur la qualité du recueil d'information (27).

De plus, l'entretien peut induire un biais de désirabilité sociale. La personne interrogée peut vouloir se montrer sous une facette positive. Ainsi, la personne peut nous dire ce qu'elle pense que le chercheur souhaite entendre. Afin de diminuer ce biais, il est nécessaire que le chercheur mette la personne interviewée en confiance en lui rappelant que les données récoltées seront anonymes et qu'il n'y aura pas de jugement (27).

Enfin, il peut également y avoir un biais de confirmation d'hypothèse. En effet, le chercheur peut vouloir privilégier les informations qui confirment son point de vue et ainsi négliger d'accorder moins d'importance à certaines informations. Pour que cela ne se produise pas durant les entretiens, le chercheur devra être attentif à prendre en considération toutes les informations récoltées durant l'entretien (27).

2.2.6 Déroulement de la recherche

L'étude se déroule sur une période d'un mois et elle comporte plusieurs étapes.

Dans un premier temps, une phase de recrutement est réalisée avec l'envoi de mails et des appels téléphoniques à des ergothérapeutes ainsi que des publications sur différents groupes d'ergothérapie sur Facebook®.

Dans un deuxième temps, le chercheur planifiera plusieurs rendez-vous avec des ergothérapeutes afin de faire passer les entretiens. Lors des entretiens, le chercheur prendra soin de rappeler aux personnes interrogées que les données recueillies seront anonymes. En effet, cette recherche respecte la réglementation, notamment la loi Jardé et la loi RGPD⁸. Cette recherche n'implique pas les patients, elle interroge la pratique des ergothérapeutes. De ce fait, la loi Jardé ne s'applique pas (32). Concernant les données récoltées au cours des entretiens, elles doivent être conservées et traitées de sorte à garantir leur sécurité contre le traitement non autorisé ou la perte. Afin de respecter ce règlement, une fiche de consentement pour participer à la recherche a été envoyée à chaque participant de l'étude (Cf. Annexe 9 p.75).

Dans un troisième temps, une fois que les entretiens seront réalisés, le chercheur retranscrira les données recueillies. Ainsi, il pourra alors les analyser grâce aux outils évoqués précédemment.

3 Résultats

Dans cette troisième partie, nous allons exposer les résultats issus des entretiens non directifs réalisés lors de l'étude. Tout d'abord, nous introduirons la population d'ergothérapeutes qui ont

⁸ RGPD : Règlement Général de Protection des Données

participé à l'étude à travers les données descriptives. Ensuite, nous présenterons les données textuelles en indiquant les différents thèmes qui sont ressortis lors de l'analyse des entretiens. De plus, une analyse verticale et horizontale des entretiens sera effectuée afin d'interpréter les résultats.

3.1 Données descriptives

L'étude a été menée auprès de trois ergothérapeutes lors d'entretiens non directifs. Un entretien a été réalisé par visioconférence et les deux entretiens ont été réalisés par appels téléphoniques.

Les trois ergothérapeutes appartiennent bien aux critères d'inclusions de l'étude, car ils travaillent auprès d'une population d'adolescents atteints de maladie chronique dont la santé mentale est impactée. D'autre part, les trois ergothérapeutes accompagnent la quête identitaire de l'adolescent.

Le premier ergothérapeute est un homme qui a été diplômé en 2015. Cela fait trois ans qu'il travaille au sein d'une association accueillant des adolescents présentant une maladie chronique. Auparavant, il a travaillé principalement en gériatrie. De plus, l'ergothérapeute n'a pas d'enfant.

La deuxième ergothérapeute est une femme qui est diplômée depuis 2016. Elle occupe un poste depuis huit ans dans un CMP⁹ accueillant des adolescents. L'ergothérapeute a des enfants en bas âges.

La troisième ergothérapeute est une femme qui est diplômée depuis 1997. Elle travaille au sein de deux hôpitaux de jour psychiatriques accueillant des adolescents. Le premier est un service classique et le deuxième est un service prenant en charge les adolescents en crise suicidaire. Avant ça, elle a commencé à travailler dans le domaine de la rééducation enfant et adulte. Après, elle a exercé dans un service de psychiatrie adulte ainsi qu'en maison d'arrêt. L'ergothérapeute a deux enfants qui ont 16 et 18 ans.

3.2 Données textuelles

Les trois entretiens réalisés lors de l'étude ont mis en lumière trois grands thèmes :

1. L'accompagnement ergothérapeutique de la quête identitaire de l'adolescent
2. Rendre acteur l'adolescent dans sa prise en soin
3. La collaboration entre l'ergothérapeute et la famille de l'adolescent

⁹ CMP : Centre Médico-Psychologique

4. La posture de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de l'adolescent et de sa famille

3.2.1 Analyse verticale

À présent, nous allons analyser les résultats selon les différents thèmes cités précédemment.

➤ Accompagnement ergothérapeutique de la quête identitaire de l'adolescent

Lors des entretiens, nous avons pu constater que les trois ergothérapeutes accompagnent la quête identitaire de l'adolescent. Toutefois, chaque ergothérapeute interrogé n'accompagne pas cette quête identitaire de la même manière. En effet, l'accompagnement peut être en lien avec les questions existentielles sur l'adolescence, le changement du passage de l'enfance à l'adulte ou encore autour d'une réflexion sur le projet professionnel du jeune. De plus, cet accompagnement autour de la quête identitaire peut être en rapport avec la question du genre et le fait de vouloir changer de genre. Cependant, une ergothérapeute exprime que ce n'est pas une problématique qui survient en premier lors des séances d'ergothérapie. Par ailleurs, l'accompagnement de la quête identitaire peut se faire au niveau de l'individuation de l'adolescent avec la séparation avec les parents ainsi que sur la question de « Qui suis-je ? ».

Afin d'accompagner aux mieux cette quête identitaire, les entretiens ont révélé que les ergothérapeutes utilisaient différents supports dans leurs séances. Tout d'abord, les supports d'expression tels que le papier, le carton, le modelage, l'écriture et le graphe peuvent être utilisés. Ensuite, des outils d'évaluation comme l'ELADEB¹⁰ ou encore l'utilisation de méthode créative dans le processus d'évaluation et d'intervention en ergothérapie comme le collage peuvent être employés pour accompagner la quête identitaire de l'adolescent. Enfin, un support, issu d'une formation systémique utilisant des bois flottants, peut être employé pour accompagner la quête identitaire de l'adolescent, notamment la séparation-individuation avec la famille.

➤ Rendre acteur l'adolescent dans sa prise en soin

Le fait de rendre acteur l'adolescent dans sa prise en soin est une thématique que les trois ergothérapeutes ont abordée durant les entretiens. Le fait de donner la place à l'adolescent dans sa prise en soin permet à ce que le jeune soit impliqué dans son parcours de soin. L'adolescent pourra également se poser les bonnes questions et ainsi bâtir son identité afin d'être au clair sur ce qu'il souhaite ou non. De ce fait, cela pourrait limiter les ruptures dans le parcours de soin

¹⁰ ELADEB : Echelles Lausanoises d'Auto-Evaluation des Difficultés et des Besoins, c'est un outil d'évaluation utilisé pour identifier les difficultés psychosociales et mettre en évidence les domaines dans lesquels la personne estime avoir besoin d'aide.

lorsque l'adolescent atteint l'âge adulte. À travers une méthode créative comme le collage, le jeune va pouvoir se situer par rapport à son vécu personnel, il va pouvoir se positionner et voir comment il se perçoit et comment il se perçoit dans la société de sorte que l'adolescent retrouve sa place. De plus, en s'appuyant sur ce que veut faire l'adolescent durant les séances d'ergothérapie, cela permet aux jeunes d'exprimer ses envies. Enfin, l'accompagnement de l'individuation de l'adolescent va pourvoir rendre le jeune acteur de ses choix que ce soit d'un média ou d'un support pour ainsi lui redonner sa place dans sa prise en soin.

➤ **La collaboration entre l'ergothérapeute et la famille de l'adolescent**

Les entretiens ont révélé que l'ergothérapeute interviewé ne collabore pas de la même manière avec la famille de l'adolescent. Nous avons pu constater que lorsque l'ergothérapeute travaille au sein d'une structure psychiatrique, il y avait peu de collaboration avec la famille. D'une part, les ergothérapeutes ont très peu de lien avec les parents des adolescents, car la structure dans lequel ils travaillent ne leur permet pas. D'autre part, les ergothérapeutes ne souhaitent pas avoir beaucoup de lien avec les parents de l'adolescent afin d'être disponible pour ce dernier et qu'il est une réelle confiance. En revanche, lorsque l'ergothérapeute travaille avec un public d'adolescents atteints de pathologie chronique sans que ce soit une structure psychiatrique, alors il y avait de la collaboration avec la famille. En effet, l'ergothérapeute s'appuie sur les parents pour accompagner au mieux l'adolescent.

➤ **La posture de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de l'adolescent et de sa famille**

Lors des entretiens, les ergothérapeutes ont évoqué différentes postures dans l'accompagnement de l'adolescent ainsi que de sa famille. Pour accompagner l'adolescent autour de sa quête identitaire, une posture d'égalité et une posture d'information semblent nécessaires afin que le jeune se sente écouté et ainsi rendre acteur l'adolescent dans sa prise en soin. En effet, une posture d'écoute serait favorable avec les adolescents pour que leur souhait soit pris en compte. Le fait d'être dans l'alliance avec l'adolescent va pouvoir lui permettre d'avoir confiance dans l'ergothérapeute. Ainsi, ce dernier aura la possibilité d'accompagner cette transition, lorsqu'il s'agit de questions d'identité de genre. De plus, concernant la collaboration avec la famille de l'adolescent, il a été relevé que la mise en place d'un cadre, le plus tôt possible dans la collaboration, s'avère essentielle pour que l'accompagnement de l'adolescent se déroule pour le mieux.

3.2.2 Analyse horizontale

Maintenant, nous allons analyser les résultats selon le point de vue de chaque ergothérapeute interviewé sur les quatre thèmes qui sont ressortis des entretiens.

➤ Point de vue selon E1

L'ergothérapeute accompagne des adolescents atteints de maladie chronique dont la santé mentale peut être impactée. Au niveau de l'accompagnement de l'ergothérapeute autour de la quête identitaire des adolescents, cela se rapporte aux questions existentielles sur l'adolescence, sur le changement du passage de l'enfance à l'adulte et aussi sur une réflexion autour du projet professionnel de l'adolescent. Afin d'accompagner cette quête identitaire, la priorité pour l'ergothérapeute est de donner la place principale à l'adolescent dans sa prise en soin et que ce soit l'adolescent qui dicte les axes et objectifs de son parcours de soin. Pour cela, il est nécessaire pour l'ergothérapeute de chercher à comprendre la situation et les questionnements du jeune afin de pouvoir y répondre. Le fait que l'adolescent sache pourquoi il est là et qu'il soit acteur de sa prise en soin est essentiel pour l'ergothérapeute afin de préparer l'avenir du jeune et qu'il n'y ait pas de rupture dans le parcours de soin une fois atteint l'âge adulte. Du point de vue de l'ergothérapeute, c'est un jeu d'équilibrisme entre d'un côté les parents, d'un côté l'adolescent et de l'autre le soignant qui est garant de cette collaboration. Cela permet de donner la place à l'adolescent tout en gardant à l'esprit l'opinion et l'aval des parents, car ils sont responsables du jeune jusqu'à sa majorité.

En ce qui concerne la collaboration avec la famille de l'adolescent, selon l'ergothérapeute, il est important de prendre en compte les parents dans l'accompagnement du jeune, car ils jouent un rôle pour guider et orienter les jeunes vers une autonomie complète à la majorité de l'adolescent. Il est important de faire alliance avec les parents, car l'adolescent n'est pas encore majeur et qu'il ne faut pas rompre la relation entre le jeune et sa famille afin de préparer aux mieux l'avenir de l'adolescent. Dans l'intention que l'accompagnement de l'adolescent et la collaboration avec les parents soient optimaux, l'ergothérapeute a souligné que la communication était indispensable de sorte qu'il n'y ait pas d'interprétation et de non-dit.

En vue d'accompagner cette quête identitaire de l'adolescent, il est important pour l'ergothérapeute d'avoir une posture d'égalité avec le jeune afin qu'il se sente écouté et ainsi pouvoir co-construire le parcours de soin avec l'adolescent. Il est également important pour l'ergothérapeute d'avoir une posture d'information auprès du jeune et de le laisser lui-même prendre les décisions concernant sa prise en soin. De plus, il est intéressant pour

l'ergothérapeute d'adapter son discours ainsi que son comportement pour permettre une meilleure adhésion avec l'adolescent sans oublier que le but est de rendre le jeune le plus autonome possible. Concernant la posture à avoir avec la famille de l'adolescent, l'ergothérapeute pense qu'il est important de mettre un cadre d'accompagnement thérapeutique dès la première rencontre avec les parents afin qu'il n'y ait pas d'interprétation et d'être sûr que tout le monde veut aller dans le même sens.

➤ **Point de vue selon E2**

L'ergothérapeute accompagne des adolescents atteints de pathologies chroniques au sein d'un centre médico-psychologique. L'ergothérapeute accompagne la quête identitaire de l'adolescent autour de la question du genre. Tout d'abord, pour accompagner cette identité de genre des adolescents, lorsqu'il y a des activités de groupe l'ergothérapeute demande aux jeunes comment ils ont envie de se présenter au reste du groupe. Concernant les moyens d'intervention qui vont permettre d'accompagner la quête identitaire des adolescents, l'ergothérapeute utilise des moyens d'expression tels que le collage. En effet, c'est une méthode créative dans le processus d'évaluation et d'intervention de l'ergothérapeute dont l'ergothérapeute a fait la formation. À travers cette activité, l'ergothérapeute évalue le comportement de l'adolescent, le respect des consignes ainsi que la manière dont le jeune positionne les images. Cela permet également de voir ce que le jeune a voulu faire transparaître : s'il s'identifie à quelque chose, comment il se voit et comment il voudrait être vu par les autres. Par ailleurs, l'ergothérapeute s'appuie aussi sur ce que veut faire le patient lors de la séance d'ergothérapie afin de permettre aux jeunes d'exprimer leurs envies. Les axes d'intervention de l'ergothérapeute sont également en lien avec les occupations de la personne, l'environnement et de trouver sa place dans la société.

À propos de la collaboration avec la famille de l'adolescent, l'ergothérapeute exprime que cette collaboration n'est pas forcément facile du fait que les familles ne sont pas au courant ou alors elles n'acceptent pas forcément le fait que leur enfant souhaite changer de genre. D'autre part, l'ergothérapeute essaie de faire la part des choses de sorte d'être vraiment présent pour l'adolescent et que les parents n'empiètent pas trop sur l'espace de l'adolescent. En somme, l'ergothérapeute émet ne pas avoir beaucoup de lien avec la famille de l'adolescent. Les échanges se font lors des consultations médicales, mais en tant que soignante, elle essaie de se détacher un peu pour être disponible pour l'adolescent afin qu'il soit en réelle confiance.

Au niveau de la posture pour accompagner la quête identitaire de l'adolescent, l'ergothérapeute favorise une posture d'écoute afin d'essayer de prendre en compte leurs souhaits.

➤ **Point de vue selon E3**

L'ergothérapeute accompagne des adolescents présentant des problématiques de santé mentale au sein d'un hôpital de jour psychiatrique. Concernant la quête identitaire de l'adolescent, l'ergothérapeute l'accompagne sur plusieurs plans. Tout d'abord, cela va être la quête identitaire au niveau du genre. L'ergothérapeute explique que c'est une problématique qu'elle rencontre de plus en plus ces dernières années ou les adolescents arrivent avec ce questionnement et font la demande d'être appelé par un autre prénom. D'un autre côté, l'ergothérapeute exprime que ce n'est pas une problématique qui arrive en premier plan lors des séances d'ergothérapie. Sur son suivi, l'ergothérapeute va davantage aborder des problématiques d'estime de soi, de confiance en soi, de lien avec les parents ou encore d'histoires familiales. Ensuite, cela peut être au niveau de l'individuation de l'adolescent pour que le jeune parvienne à prendre ses propres décisions et puis qu'il se différencie du discours et du positionnement de ses parents. Pour ce faire, l'ergothérapeute essaie de laisser la place aux jeunes dans leurs prises en soin en leur laissant le choix des supports et ainsi passer par l'affirmation de soi. De plus, l'ergothérapeute participe à des séjours thérapeutiques où cette séparation-individuation peut être travaillée pour que l'adolescent prenne sa place et face à ses propres choix. Enfin, cet accompagnement de la quête identitaire peut également être autour de la question « Qui suis-je ? ». C'est pourquoi, lorsque les adolescents arrivent au sein de l'hôpital de jour, ils réalisent une fiche identité avec leurs goûts, leurs loisirs, ce qu'ils aiment ou pas ... Ainsi, cela peut servir de support lors des séances d'ergothérapie.

L'ergothérapeute utilise également d'autres supports pour accompagner la quête identitaire de l'adolescent. Elle utilise l'outil d'évaluation ELADEB qu'elle a adapté à l'univers de l'adolescent afin que le jeune puisse établir ses propres objectifs de prise en soin. L'ergothérapeute peut proposer des supports tels que le papier, le carton, le modelage, l'écriture ou bien le graphe. Cela permet à l'ergothérapeute de s'adapter à l'adolescent. De surcroît, l'ergothérapeute a effectué une formation systémique qu'elle emploie avec les adolescents. Cela se présente sous la forme d'objets flottants, comme les boutons de coutures, qui représente les liens familiaux. À travers ce support, l'ergothérapeute va pouvoir travailler autour des liens de l'adolescent avec sa famille et ainsi accompagner la séparation-individuation du jeune avec ses parents. Pour travailler cette séparation-individuation, l'ergothérapeute utilise aussi un outil

nommé génogramme qui est un outil représentant un arbre généalogique. La première partie de ce support a pour objectif de représenter la famille de l'adolescent et la deuxième partie a pour but de représenter la relation du jeune avec les autres membres de sa famille.

Concernant la collaboration avec la famille de l'adolescent, l'ergothérapeute exprime avoir très peu de lien avec les parents, car elle n'est pas référente des jeunes et donc elle n'est pas présente aux consultations médicales avec les parents.

Au niveau de la posture pour accompagner la quête identitaire de l'adolescent, cela va être en lien avec l'identité de genre. L'ergothérapeute travaille à mi-temps dans deux structures différentes, ce qui fait qu'elle a un positionnement différent qui dépend de la structure dans laquelle elle est. Une des postures va être d'être dans l'alliance avec l'adolescent et de l'appeler par le prénom qu'il souhaite, même si la famille n'est pas au courant. En revanche, l'autre positionnement va être de ne pas appeler ou genrer autrement le jeune qui en fait la demande tant que la transformation n'apparaît pas dans les papiers officiels.

3.3 Cas clinique

Dans cette partie, nous allons faire une synthèse de la population interrogée dans l'étude.

Les trois entretiens réalisés mettent en lumière plusieurs aspects de l'accompagnement de l'adolescent dans sa quête identitaire, de son implication dans sa prise en soin et de la collaboration avec sa famille.

D'abord, l'accompagnement de la quête identitaire de l'adolescent varie selon l'ergothérapeute, abordant des thèmes tels que le changement de genre, la séparation avec les parents et l'exploration de l'identité. L'ergothérapeute utilise divers supports et méthodes, tels que le modelage, l'écriture ou l'utilisation d'outils d'évaluation, pour aider les adolescents dans cette quête identitaire.

Ensuite, rendre l'adolescent acteur dans son parcours de soin est essentiel. Cela implique de lui permettre de s'exprimer, de poser des questions et de prendre des décisions concernant sa prise en soin. Des approches créatives comme le collage ou l'utilisation d'autres supports sont utilisées pour faciliter cette démarche, tout en favorisant une meilleure compréhension de soi et de son rôle dans la société.

La collaboration avec la famille varie en fonction du contexte de travail de l'ergothérapeute. Dans les structures psychiatriques, la collaboration est souvent limitée, tandis que dans d'autres

contextes, elle peut être plus étroite, avec une implication des parents dans le processus d'accompagnement de l'adolescent.

Enfin, la posture de l'ergothérapeute est importante dans cet accompagnement. Une attitude d'écoute, d'égalité et de confiance est essentielle pour permettre à l'adolescent de se sentir entendu et soutenu. De plus, établir un cadre clair dès le début de la collaboration avec la famille peut favoriser un accompagnement efficace et cohérent.

En somme, l'accompagnement de l'adolescent dans sa quête identitaire nécessite une approche individualisée, créative et collaborative, où l'adolescent est placé au centre de sa propre prise en soin, avec le soutien de l'ergothérapeute et de sa famille.

4 Discussion

Dans cette dernière partie du mémoire, nous allons discuter les résultats selon la revue de littérature, l'enquête exploratoire et le cadre conceptuel. Nous pourrions alors apporter des éléments de réponses à la question de recherche. Ensuite, une critique du dispositif de recherche sera réalisée. Enfin, nous montrerons les intérêts, les limites et les apports de ce travail pour la pratique professionnelle. Des perspectives de recherche seront également proposées pour clôturer le mémoire.

4.1 Interprétation des résultats

➤ Selon la revue de littérature

Lors de la revue de littérature, nous avons relevé une étude abordant l'entourage familial dans la prise en charge de l'adolescent. Cette étude évoque que la continuité des soins dans une optique familiale avec l'accent mis sur le développement de l'enfant et ses problèmes médicaux, ainsi qu'une attitude d'espoir sont des éléments de la prise en charge qui permettent de prévenir les problèmes psychosociaux chez les enfants atteints d'une maladie chronique et leur famille (19). L'étude vient corroborer et compléter la revue de littérature. En effet, elle a montré qu'un ergothérapeute accompagne l'adolescent atteint de maladie chronique en collaboration avec la famille de l'adolescent. Elle témoigne qu'il est important de prendre en compte les parents dans la prise en soin de l'adolescent, car n'étant pas encore majeur, les parents sont responsables et ils ont un rôle à jouer pour guider et orienter le jeune vers une autonomie complète à l'âge de 18 ans. En revanche, l'étude a aussi révélé que des ergothérapeutes ne collaborent pas avec la famille de l'adolescent. Cela peut s'expliquer par le fait que le contexte

institutionnel ne le permet pas ou encore que l'ergothérapeute ne souhaite pas avoir de lien avec la famille de l'adolescent afin d'être entièrement disponible pour le jeune qui est malade. Ceci vient donc contredire la revue de littérature.

De plus, les ergothérapeutes interrogés lors de l'étude apportent un complément par rapport à la revue de littérature. Plusieurs thèmes sont ressortis de l'étude comme l'engagement de l'adolescent dans sa prise en soin ainsi que la posture de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de l'adolescent, ce qui n'est pas apparu dans la revue de littérature.

➤ **Selon l'enquête exploratoire**

L'enquête exploratoire a fait ressortir six thèmes qui sont : les pathologies chroniques et les comorbidités psychiatriques prises en charge par les ergothérapeutes ; les axes de travail et objectifs en ergothérapie ; les moyens thérapeutiques pour aborder les comorbidités psychiatriques en ergothérapie ; la collaboration de l'ergothérapeute avec l'entourage familial de l'adolescent ; la collaboration de l'ergothérapeute avec l'équipe pluridisciplinaire de l'adolescent ; les approches utilisées en ergothérapie auprès d'adolescents atteints de maladie chronique. Nous avons pu constater que trois de ces thèmes ont pu être retrouvés au moment de l'étude. En effet, comme vu lors de l'enquête exploratoire, les axes de travail pouvaient être le manque d'estime de soi, le manque de confiance en soi et d'affirmation de soi. Lors de l'étude, E3 a exprimé que durant les séances d'ergothérapie, elle travaille avec les adolescents autour des problématiques d'estime de soi, de confiance en soi, le lien avec les parents ainsi que l'histoire familiale. De plus, l'enquête exploratoire a révélé qu'un des objectifs en ergothérapie était la remise en action de l'adolescent pour qu'il puisse être acteur de sa prise en soin. L'étude a également montré que c'est un objectif que les trois ergothérapeutes interrogés essayent de mettre en place dans leurs pratiques avec les adolescents. Aussi, les moyens thérapeutiques relevés durant les entretiens de l'étude pouvaient être semblables à ceux que les ergothérapeutes ont abordés durant l'enquête exploratoire à savoir l'argile, l'écriture, ou encore d'autres moyens d'expression. Par ailleurs, nous avons remarqué lors de l'enquête exploratoire que les ergothérapeutes ne collaboraient pas de la même manière avec la famille de l'adolescent. C'est également un aspect qui est ressorti lors de l'étude. En effet, E1 collabore étroitement avec la famille de l'adolescent. Cependant, E2 et E3 ont très peu de lien avec les parents des adolescents. Ainsi, les ergothérapeutes interrogés au moment de l'enquête exploratoire et ceux interrogés lors de l'étude se corroborent.

Au moment de l'étude, le discours des ergothérapeutes interrogés vient compléter le discours des ergothérapeutes interrogés lors de l'enquête exploratoire. En effet, l'étude a pour but d'étudier un objet plus précis qui est l'accompagnement de la quête identitaire de l'adolescent. De ce fait, certains thèmes qui sont ressortis de l'enquête exploratoire ne sont pas apparus lors de l'étude. Ainsi, les thèmes de l'accompagnement de la quête identitaire de l'adolescent et celui de la posture de l'ergothérapeute dans cet accompagnement viennent compléter les autres thèmes de l'enquête exploratoire.

➤ **Selon le cadre conceptuel**

Le cadre conceptuel a permis de mettre en tension deux concepts qui sont : la collaboration et le processus d'autonomisation. Grâce à cela, nous avons pu construire le guide d'entretien de l'étude.

L'étude a permis de constater que les ergothérapeutes interrogés accompagnent la quête identitaire de l'adolescent de différentes manières. E1 accompagne la quête identitaire autour des questions existentielles que peut se poser l'adolescent. Le terme de questions existentielles est un aspect de la quête identitaire que nous avons développé dans le cadre conceptuel. E3 accompagne la quête identitaire autour de la séparation-individuation avec les parents ainsi qu'autour de la question de « Qui suis-je ? ». Ce sont également des termes que nous avons retrouvés dans le cadre conceptuel. Cela vient donc corroborer les données du cadre conceptuel.

Par ailleurs, l'étude a mis en évidence un aspect de la quête identitaire qui est l'identité de genre. En effet, E2 et E3 accompagnent des adolescents qui souhaitent changer de prénom voir de genre. Ceci n'est pas ressorti lorsque nous avons développé le cadre conceptuel et vient donc en complément de ce dernier.

En ce qui concerne le concept de collaboration, l'étude a montré que certains accompagnent la quête identitaire de l'adolescent atteint de maladie chronique en incluant les parents dans la prise en soin et d'autres ergothérapeutes n'impliquent pas les parents dans cet accompagnement.

Enfin, l'étude a mis en évidence la notion d'engagement de l'adolescent dans la prise en soin. Nous avons constaté qu'il était important pour les trois ergothérapeutes interviewés de rendre acteur l'adolescent dans sa prise en soin. Cette notion d'engagement vient donc en complément du cadre conceptuel, car elle n'a pas été développée dans ce dernier. De plus, la posture adoptée par les ergothérapeutes dans l'accompagnement de l'adolescent n'était également pas ressortie

lors du cadre conceptuel et vient donc le compléter. En effet, une étude de type qualitative apporte la singularité du discours des participants que l'on ne peut pas retrouver dans un cadre conceptuel qui se veut être général.

4.2 Éléments de réponse à la question de recherche

La question de recherche est : « Dans quelles mesures la collaboration entre l'ergothérapeute et la famille pourrait-elle s'articuler avec l'accompagnement de la quête identitaire de l'adolescent atteint de maladie chronique impactant sa santé mentale ? ».

À la lumière des résultats apportés ci-dessus, nous ne pouvons pas clairement répondre à la question de recherche. En effet, un seul ergothérapeute sur les trois interrogé accompagne la quête identitaire de l'adolescent en collaboration avec la famille de l'adolescent. Selon E1, l'articulation entre la collaboration avec la famille et l'accompagnement de la quête identitaire de l'adolescent pourrait se faire avec de la communication. Pour l'ergothérapeute, « tant qu'il y a de la communication et qu'il n'y a pas d'interprétation, je pense qu'on peut tout faire ». Il est important pour E1 d'avoir une communication bienveillante avec la famille, sans interprétation et sans non-dits.

Les deux autres ergothérapeutes interrogés ne peuvent répondre que partiellement à la question de recherche. Effectivement, ils accompagnent la quête identitaire de l'adolescent atteint de maladie chronique, mais ne collaborent pas avec la famille de l'adolescent. E2 ne souhaite pas collaborer avec la famille afin d'être entièrement disponible pour l'adolescent. E3 ne collabore pas avec la famille des adolescents, car la structure ne lui permet étant donné qu'elle n'est pas référente des jeunes qu'elle accompagne. En ce qui concerne l'accompagnement de la quête identitaire de l'adolescent, les deux ergothérapeutes l'accompagnent autour de l'identité de genre. Toutefois, E3 accompagne également la quête identitaire autour de l'individuation du jeune avec la séparation avec des parents.

4.3 Critique du dispositif de recherche

Dans un premier temps, sur les trois entretiens réalisés durant l'étude, deux se sont déroulés par téléphone. Cela a introduit une certaine distance qui n'a pas été ressentie lors de l'entretien en visioconférence. Par conséquent, cela a pu impacter la qualité du discours des ergothérapeutes.

Par rapport à l'entretien non directif, une certaine maîtrise est nécessaire afin de recueillir le maximum de données de la part de la personne interviewée. Le test n'a pas suffi pour que le chercheur acquière cette maîtrise. Avec du recul, certaines données des entretiens auraient pu

être davantage approfondies pour améliorer la qualité des résultats, notamment la posture de E2 dans l'accompagnement de la quête identitaire de l'adolescent.

Dans un second temps, les entretiens n'ont pas permis de répondre à la question de recherche. Un seul ergothérapeute a pu apporter un élément de réponse concernant l'articulation entre l'accompagnement de la quête identitaire de l'adolescent et la collaboration entre l'ergothérapeute et la famille de l'adolescent. Les deux autres ergothérapeutes ne collaborant pas avec la famille de l'adolescent, ils ne peuvent pas apporter d'éléments de réponses à l'entièreté de la question de recherche. Cela induit que le dispositif de recherche contient un biais. Tout d'abord, nous pouvons nous demander si cela vient du choix de l'outil théorisé de recueil de données ? Est-ce que le chercheur aurait pu approfondir certaines données des entretiens pour apporter d'autres éléments de réponses ? Ensuite, nous pouvons aussi nous interroger sur la cohorte de participants ? Est-ce que le fait d'augmenter le nombre de participants aurait permis de répondre à la question de recherche ? Enfin, nous pouvons nous interroger si le chercheur avait dû inclure dans l'étude seulement des ergothérapeutes collaborant avec la famille de l'adolescent ?

4.4 Intérêts, apports et limites pour la pratique professionnelle

➤ Intérêts :

Ce mémoire a pour but d'enrichir les connaissances concernant l'intervention en ergothérapie auprès d'adolescents atteints de maladie chronique dont la santé mentale est impactée.

Lors des différents entretiens de l'enquête exploratoire et de l'étude, les ergothérapeutes ont montré un intérêt pour la thématique du mémoire. Certains ont demandé une transmission du mémoire une fois terminé. De plus, les ergothérapeutes interrogés ont apporté des connaissances et ont approfondi leur réflexion sur leur pratique. Cela montre également que la thématique du mémoire présente un intérêt pour la profession d'ergothérapie.

➤ Apports :

Cette recherche a permis de mieux comprendre le rôle de l'ergothérapeute auprès d'une population d'adolescents atteints de maladie chronique dont la santé mentale est impactée, à travers les différentes étapes de ce mémoire. Lors de la revue de littérature, nous avons fait un état des lieux de la littérature concernant la thématique du mémoire. Nous avons pu contextualiser le thème du mémoire et en apprendre davantage en ce qui concerne les adolescents atteints de maladie chronique dont la santé mentale est impactée. L'enquête

exploratoire a permis de faire une première exploration sur le terrain afin de combler le manque de données relatif à l'accompagnement en ergothérapie. Ainsi, nous avons pu découvrir la manière dont les ergothérapeutes accompagnent au quotidien les adolescents atteints de maladie chronique dont la santé mentale est impactée. Nous avons aussi constaté que cet accompagnement diffère d'un ergothérapeute à l'autre, ce qui a permis d'avoir une vision globale de l'intervention ergothérapeutique. Le cadre conceptuel a permis d'approfondir et d'enrichir nos connaissances sur le concept de collaboration et de processus d'autonomisation. Ainsi, nous avons pu mieux aborder et mieux comprendre le phénomène étudié. L'étude, quant à elle, a permis une exploration plus poussée sur le terrain. De même que pour l'enquête exploratoire, nous avons pu en apprendre davantage et découvrir des outils d'interventions ainsi que des formations.

➤ **Limites :**

Cette recherche présente des limites. Tout d'abord, l'enquête exploratoire ainsi que l'étude ont été réalisées auprès d'une petite cohorte de participants (deux ergothérapeutes pour l'enquête exploratoire et trois ergothérapeutes pour l'étude). En effet, en réalisant cette recherche, nous nous sommes rendu compte que la pratique des ergothérapeutes concernant la thématique du mémoire est assez limitée. Par conséquent, les résultats ne peuvent pas être généralisables. Ensuite, l'étude n'a pas permis de répondre à la question de recherche. Enfin, les explorations sur le terrain ont révélé que peu d'ergothérapeutes collaborent avec la famille de l'adolescent. Nous pouvons nous demander pourquoi la collaboration avec la famille est si peu mise en pratique par les ergothérapeutes ?

4.5 Transférabilité pour la pratique professionnelle

Cette recherche a permis de découvrir la pratique des ergothérapeutes avec un public d'adolescents atteints de maladie chronique dont la santé mentale est impactée. Grâce aux différents entretiens, nous avons mieux compris le rôle de l'ergothérapeute auprès de ce public. De ce fait, le chercheur pourra plus facilement aborder ce public dans sa future pratique professionnelle. Le cadre conceptuel a permis au chercheur d'approfondir ses connaissances d'une part sur la population d'adolescents avec le concept de processus d'autonomisation et d'autre part sur le concept de collaboration. Ces connaissances serviront au chercheur pour sa future pratique professionnelle afin de construire son identité professionnelle et d'avoir une posture professionnelle basée sur des données probantes.

Ce travail a également permis au chercheur de se familiariser avec la recherche. Du fait de l'utilisation des bases de données ainsi que l'interprétation d'articles scientifiques, la veille professionnelle sera alors facilitée.

4.6 Perspective de recherche

À la lumière des résultats de l'étude, nous allons pouvoir indiquer plusieurs perspectives de recherche.

Tout d'abord, les trois ergothérapeutes interrogés au cours de l'étude ont abordé la notion d'engagement de l'adolescent dans sa prise en soin. En effet, cela était important pour les ergothérapeutes, notamment avec une population d'adolescent. Cette notion d'engagement était également apparue au moment de l'enquête exploratoire. Un des objectifs des ergothérapeutes était de rendre acteur l'adolescent dans sa prise en soin. Lors du cadre conceptuel, le chercheur avait choisi de ne pas développer le concept d'engagement. Comme c'est une notion qui est revenue lors des deux enquêtes de terrain, il serait intéressant de faire une recherche là-dessus. Nous pouvons nous demander si le fait que l'adolescent soit engagé dans sa prise en soin a un impact sur son autonomie ?

Ainsi émerge une potentielle question de recherche : « Dans le cadre de l'accompagnement de l'adolescent atteint de maladie chronique dont la santé mentale est impactée, en quoi l'engagement de l'adolescent dans sa prise en soin pourrait-il avoir un impact sur son processus d'autonomisation ? ».

Ensuite, lors de l'étude deux ergothérapeutes ont révélé accompagner les adolescents autour de l'identité de genre. C'est un aspect de la quête identitaire qui n'est pas ressorti lors du cadre conceptuel. Il serait également intéressant d'explorer comment les ergothérapeutes accompagnent les adolescents autour de l'identité de genre.

Enfin, la collaboration entre l'ergothérapeute et la famille de l'adolescent a été étudiée lors de l'enquête exploratoire ainsi qu'au moment de l'étude. Nous avons constaté que les ergothérapeutes ont très peu de lien avec la famille de l'adolescent. Nous pouvons nous interroger sur les raisons qui font que cette collaboration entre l'ergothérapeute et la famille de l'adolescent est si peu mise en pratique ? Par conséquent, cela pourrait constituer une nouvelle perspective de recherche.

5 Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche a été une expérience enrichissante. Tout d'abord, tout au long de ce mémoire, j'ai pu en apprendre davantage concernant l'accompagnement en ergothérapie des adolescents atteints de maladie chronique dont la santé mentale est impactée. Cela n'a fait qu'accroître mon envie de travailler auprès de cette population. Ensuite, ce travail de mémoire m'a apporté de la rigueur et a renforcé mon sens critique. J'ai appris à effectuer une recherche à travers des bases de données ainsi qu'à analyser et interpréter un article scientifique. Ainsi, cela me sera très utile pour réaliser la veille professionnelle dans ma future pratique. Enfin, cette expérience a suscité mon intérêt de poursuivre la recherche au-delà de mes études.

Bibliographie

1. DGOS_Marie.R, DGOS_Marie.R. ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 21 sept 2023]. Vivre avec une maladie chronique. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>
2. Qu'est ce que l'ergothérapie [Internet]. ANFE. [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
3. Santé des adolescents [Internet]. [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health>
4. Santé mentale : renforcer notre action [Internet]. [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
5. État de santé de la population – France, portrait social | Insee [Internet]. [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4238405?sommaire=4238781>
6. Mellerio H, Jacquin P, Roux EL. Accompagner la transition des jeunes avec une maladie chronique - Rôle des plateformes. *médecine/sciences*. 1 oct 2021;37(10):888-94.
7. Santé mentale des adolescents [Internet]. [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>
8. Santé mentale des enfants et adolescents : un suivi renforcé et une prévention sur-mesure [Internet]. [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2022/sante-mentale-des-enfants-et-adolescents-un-suivi-renforce-et-une-prevention-sur-mesure>
9. Wherrett D, Huot C, Mitchell B, Pacaud D. Le diabète de type 1 chez les enfants et les adolescents. *Can J Diabetes*. 1 oct 2013;37:S531-41.
10. Singh I, Asnani MR, Harrison A. Health-Related Quality of Life in Adolescents With Chronic Illness in Jamaica: Adolescent and Parent Reports. *J Adolesc Health*. 1 janv 2023;72(1):12-20.
11. MeSH [Internet]. [cité 16 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.hetop.eu/hetop/rep/fr/MESH/>
12. Manuels MSD pour le grand public [Internet]. [cité 10 déc 2023]. Présentation des troubles de l'humeur - Troubles mentaux. Disponible sur: <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-mentaux/troubles-de-l-humeur/pr%C3%A9sentation-des-troubles-de-l-humeur>
13. Ferro MA, Rhodes AE, Kimber M, Duncan L, Boyle MH, Georgiades K, et al. Suicidal Behaviour Among Adolescents and Young Adults with Self-Reported Chronic Illness. *Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr*. 1 déc 2017;62(12):845-53.
14. Bouteyre E, Loue B. L'adhésion thérapeutique chez l'adolescent atteint de maladie chronique : état de la question. *Arch Pédiatrie*. 1 juill 2012;19(7):747-54.

15. Breton A. Travail de maladie, travail de deuil, et travail de l'adolescence, ou l'adolescence de l'enfant porteur d'une maladie chronique. *Arch Pédiatrie*. 1 mai 2000;7:263s-5s.
16. Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Arch Pédiatrie*. 1 janv 2008;15(1):89-94.
17. Bovin E, Gignon M, Mille C, Boudailliez B. La non-observance thérapeutique face à une maladie au long cours à l'adolescence : conduites à risques... risques des conduites... de l'adolescent, des parents, du pédiatre.... *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. 1 sept 2016;64(5):302-7.
18. Larousse É. Définitions : névrose - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 10 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/n%C3%A9vrose/54482>
19. Rosenbaum PL. Prevention of psychosocial problems in children with chronic illness. *CMAJ Can Med Assoc J*. 15 août 1988;139(4):293-5.
20. Laurens KR, Green MJ, Dean K, Tzoumakis S, Harris F, Islam F, et al. Chronic Physical Health Conditions, Mental Health, and Sources of Support in a Longitudinal Australian Child Population Cohort. *J Pediatr Psychol*. 1 oct 2019;44(9):1083-96.
21. Scholten L, Willemen AM, Last BF, Maurice-Stam H, van Dijk EM, Ensink E, et al. Efficacy of Psychosocial Group Intervention for Children With Chronic Illness and Their Parents. *Pediatrics*. 1 avr 2013;131(4):e1196-203.
22. Association pour le Développement de la Mindfulness [Internet]. [cité 10 déc 2023]. <https://www.association-mindfulness.org/quest-ce-que-la-mindfulness.php>. Disponible sur: <https://www.association-mindfulness.org/quest-ce-que-la-mindfulness.php>
23. Abujaradeh H, Safadi R, Sereika SM, Kahle CT, Cohen SM. Mindfulness-Based Interventions Among Adolescents With Chronic Diseases in Clinical Settings: A Systematic Review. *J Pediatr Health Care*. 1 sept 2018;32(5):455-72.
24. Sasseville M, LeBlanc A, Boucher M, Dugas M, Mbemba G, Tchunte J, et al. Digital health interventions for the management of mental health in people with chronic diseases: a rapid review. *BMJ Open*. 1 avr 2021;11(4):e044437.
25. Fenneteau H. Enquête : entretien et questionnaire - 3e édition. Dunod; 2015. 111 p.
26. Samlak N. L'approche qualitative et quantitative dans l'enquête du terrain: l'observation, l'entretien et le questionnaire. *Rev Linguist Réf Intercult*. 21 juin 2020;1(1):32-51.
27. CEDIP SGD. Secrétariat Général - DRH - CEDIP. 2014 [cité 14 mai 2024]. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information. Disponible sur: <https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/les-principaux-biais-a-connaître-en-matière-de-a1113.html>
28. Girard MJ, Bréart De Boisanger F, Boisvert I, Vachon M. Le chercheur et son expérience de la subjectivité : une sensibilité partagée. *Spécificités*. 2015;8(2):10-20.

29. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*. 11 août 2001;358(9280):483-8.
30. par. Qu'est-ce que le biais de désirabilité sociale ? - Spiegato [Internet]. 2021 [cité 15 oct 2023]. Disponible sur: <https://spiegato.com/fr/quest-ce-que-le-biais-de-desirabilite-sociale>
31. Vorms M. Bayes et les biais. Le « biais de confirmation » en question. *Rev Métaphys Morale*. 2021;112(4):567-90.
32. LME_Nouvelle-reglementation-encadrant-les-recherches-en-ergotherapie_Dec2018_40.pdf [Internet]. [cité 3 janv 2024]. Disponible sur: https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Nouvelle-reglementation-encadrant-les-recherches-en-ergotherapie_Dec2018_40.pdf
33. Le règlement général sur la protection des données - RGPD [Internet]. [cité 3 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>
34. Brangier É, Valléry G. Collaboration. In: *Ergonomie : 150 notions clés* [Internet]. Paris: Dunod; 2021 [cité 6 janv 2024]. p. 156-9. (Univers Psy). Disponible sur: <https://www.cairn.info/ergonomie-150-notions-cles--9782100822126-p-156.htm>
35. Jeammet P, Bochereau D. 9. La famille à l'épreuve du trouble psychique. In: *La souffrance des adolescents* [Internet]. Paris: La Découverte; 2007 [cité 5 janv 2024]. p. 177-96. (Hors Collection Social). Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-souffrance-des-adolescents--9782707150219-p-177.htm>
36. Godart DP. Les familles comme partenaires des soins.
37. Picard D, Marc E. Introduction. In *Paris cedex 14: Presses Universitaires de France*; 2013 [cité 6 janv 2024]. p. 3-6. (Que sais-je ?). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-ecole-de-palo-alto--9782130606628-p-3.htm>
38. Wittezaele JJ, Garcia T. *A la recherche de l'école de Palo Alto*. Edition du Seuil. 428 p. (Couleur psy).
39. Sournia JC. *Dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement*. 1984. 118 p. (collection dictionnaires et lexiques).
40. Foulquié P (1893 1983) *A du texte*. *Dictionnaire de la langue philosophique (6e éd.) / Paul Foulquié* [Internet]. 1992 [cité 14 janv 2024]. Disponible sur: <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k1004234w>
41. Zazzo R. *Dictionnaire de psychologie*. *Enfance*. 1992;45(1):154-5.
42. Warchol N. Autonomie. In: *Les concepts en sciences infirmières* [Internet]. Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012 [cité 14 janv 2024]. p. 87-9. (Hors collection). Disponible sur: <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-p-87.htm>
43. Predour N, Coum D. La dépendance à l'adolescence : présentation d'une démarche. In: *L'adolescent et ses parents : d'une dépendance à l'autre* [Internet]. Toulouse: Érès; 2014 [cité

- 6 janv 2024]. p. 7-20. (Enfance & parentalité). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-adolescent-et-ses-parents-d-une-dependance-a-l-a--9782749241524-p-7.htm>
44. Van Petegem S, Baudat S, Zimmermann G. Interdit d'interdire? Vers une meilleure compréhension de l'autonomie et des règles au sein des relations parents-adolescents = Forbidden to forbid? Towards a better understanding of autonomy and rules within parent-adolescent relationships. *Can Psychol Can.* août 2019;60(3):194-202.
 45. Jeammet P, Bochereau D. 1. Les bases immuables de l'adolescence. In: *La souffrance des adolescents* [Internet]. Paris: La Découverte; 2007 [cité 5 janv 2024]. p. 27-34. (Hors Collection Social). Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-souffrance-des-adolescents--9782707150219-p-27.htm>
 46. 00_Dos_Devernay_Neuro.pdf [Internet]. [cité 21 janv 2024]. Disponible sur: https://www.sfsa.fr/wp-content/uploads/2013/02/00_Dos_Devernay_Neuro.pdf
 47. Rouget S. Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfances Psy.* 2014;64(3):45-56.
 48. Claes M, Lannegrand-Willems L. *La psychologie de l'adolescence*. Les presses de l'Université de Montréal. Canada; 2014. 379 p. (Paramètres).
 49. Recueil de données en recherche qualitative - LEPCAM [Internet]. [cité 25 avr 2024]. Disponible sur: https://lepcam.fr/index.php/les-etapes/protocole_quali/
 50. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets Perspect Vie Économique.* 2014;LIII(4):67-82.
 51. Magioglou T. L'entretien non directif comme modèle générique d'interactions. *Cah Int Psychol Soc.* 2008;Numéro 78(2):51-65.
 52. Claude G. Scribbr. 2019 [cité 26 avr 2024]. L'entretien non directif (ou libre) : définition, caractéristiques, étapes et exemples. Disponible sur: <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-non-directif/>
 53. EYMARD C. *Initiation à la recherche en soins et santé*. Paris: Lamarre; 2003. 243 p.

Table des matières des annexes

Annexe 1 : Tableau des résultats des bases de données	62
Annexe 2 : Tableau de synthèse de l'analyse de la revue de littérature	63
Annexe 3 : Grille d'entretien enquête exploratoire	67
Annexe 4 : Matrice d'analyse des entretiens de l'enquête exploratoire.....	68
Annexe 5 : Fiche de consentement entretiens semi-directifs	70
Annexe 6 : Matrice conceptuelle.....	71
Annexe 7 : Guide d'entretien de l'étude	73
Annexe 8 : Profils types d'ergothérapeutes.....	74
Annexe 9 : Fiche de consentement des participants à l'étude	75
Annexe 10 : Matrice d'analyse d'entretien de l'étude.....	77

Annexe 1 : Tableau des résultats des bases de données

Total à partir des mots clefs	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
1464	PubMed	115	116	/	5
	Science Direct	1185	/	/	4
	Psycarticles	22	8	2	1
	OT Seeker	142	/	/	1
	Total : 10 articles				

Annexe 2 : Tableau de synthèse de l'analyse de la revue de littérature

Sources	Thème	Population	Méthode utilisée	Approche théorique	Principaux résultats	Questions, dimensions qui ne sont pas abordées
<p><u>Titre :</u> Suicidal Behaviour Among Adolescents and Young Adults with Self-Reported Chronic Illness (13) (Psycharticles)</p> <p>Niveau de scientificité : +++</p>	Comportements suicidaires	Adolescents et jeunes adultes souffrant de maladie chronique	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes		La prévalence des pensées, plans et tentatives suicidaires était plus élevée chez les personnes atteintes d'une maladie chronique	Comment aborder cette thématique en ergothérapie ? Par quel moyen ? Médiation thérapeutique ?
<p><u>Titre :</u> Digital health interventions for the management of mental health in people with chronic diseases: a rapid review (24) (Pubmed)</p> <p>Niveau de scientificité : +++</p>	Intervention numérique en santé mentale	Personne atteintes de maladies chroniques	Revue systématique		Les technologies numériques pourraient être utilisées pour prévenir et gérer les problèmes de santé mentale	Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans cette intervention ?
<p><u>Titre :</u> Efficacy of Psychosocial Group Intervention for Children With Chronic Illness and Their</p>	Intervention psychosociale de groupe	Enfants atteints d'une maladie chronique et leurs parents	Essai clinique randomisé		L'intervention a eu un effet positif sur les changements dans les problèmes d'intériorisation, extériorisation, recherche d'information,	Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans cette intervention ?

Parents (21) (OT Seeker)					compétence sociale et pensée positive	
Niveau de scientificité : +++						
<u>Titre :</u> Mindfulness-Based Interventions Among Adolescents With Chronic Diseases in Clinical Settings: A Systematic Review (23) (Pubmed)	Intervention fondée sur la pleine conscience	Adolescents atteints de maladie chronique en milieu clinique	Revue systématique	Définition de la pleine conscience	Les interventions basées sur la pleine conscience sont acceptables et réalisables	Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans cette intervention ?
Niveau de scientificité : +++						
<u>Titre :</u> Chronic Physical Health Conditions, Mental Health, and Sources of Support in a Longitudinal Australian Child Population Cohort (20) (Pubmed)	Problème de santé physique chronique, santé mentale, sources de soutien	Enfants australiens	Cohorte longitudinale	Rappel de la pathologie	Les enfants ayant une maladie chronique pourraient bénéficier de plans de soins en milieu scolaire	De quelle manière l'ergothérapeute peut-il collaborer avec les enseignants ?
Niveau de scientificité : +++						
<u>Titre :</u> L'adhésion thérapeutique chez l'adolescent atteint de maladie	L'adhésion thérapeutique	Adolescents atteints de maladie chronique			Un état dépressif est fréquemment observé chez les malades chroniques et peut générer	Est-ce qu'une bonne adhésion thérapeutique peut diminuer le risque suicidaire ?

chronique : état de la question (14) (Science Direct) Niveau de scientificité : +/-					un désespoir qui favorise le risque suicidaire	Est-ce que ça peut se travailler en ergothérapie ?
<u>Titre</u> : La non- observance thérapeuti- que face à une maladie au long court à l'adolescen- ce : conduites à risques... risques des conduites ... de l'adolescen- t, des parents, du pédiatre... (17) (Science Direct) Niveau de scientificité : ---	La non- observance thérapeutique	Adolesce- nts atteints de maladies chronique s		Défini- tion de la non- observan- ce	L'éducation thérapeutique du patient et de sa famille est un élément central pour atteindre l'objectif d'une bonne observance thérapeutique	Comment l'ergothérape- ute peut-il inclure les parents dans un atelier d'éducation thérapeutique ? Dans quelles modalités cela peut-ils se faire ?
<u>Titre</u> : Difficultés d'observan- ce dans les maladies chroniques à l'adolescen- ce : comprendre pour agir (16) (Science Direct) Niveau de scientificité : ---	Difficultés d'observance thérapeutique	Adolesce- nt atteint de maladies chronique s			Mauvaise observance : composante dépressive Il est nécessaire de chercher à comprendre le comportement des adolescents	De quelle manière aborder cette thématique en ergothérapie ? Par quel moyen ?

<p><u>Titre :</u> Prevention of psychosocial problems in children with chronic illness. (19) (Pubmed)</p> <p>Niveau de scientificité : ---</p>	<p>Prévention des problèmes psychosociaux</p>	<p>Enfants atteints de maladies chroniques</p>			<p>Les enfants atteints de maladies chroniques courent un risque accru de problèmes psychosociaux tels que la névrose, déficit de l'attention, mauvaise adaptation à l'école</p>	<p>Comment l'ergothérapeute peut intervenir sur cette thématique ? Est-ce que cela peut se faire en collaboration avec les parents ?</p>
<p><u>Titre :</u> Travail de maladie, du travail de deuil, et travail de l'adolescence, ou l'adolescence de l'enfant porteur d'une maladie chronique (15) (Science Direct)</p> <p>Niveau de scientificité : ---</p>	<p>Travail de la maladie, du deuil et de l'adolescence</p>	<p>Adolescents porteurs d'une maladie chronique</p>			<p>Il est nécessaire que l'adolescent ait une prise en charge pluridisciplinaire</p>	<p>Comment aborder la question du deuil en ergothérapie ? Par quel moyen ? Médiation thérapeutique ?</p>

Annexe 3 : Grille d'entretien enquête exploratoire

Question inaugurale : Pouvez-vous me parler de votre pratique en ergothérapie dans la prise en soin d'adolescents atteints de maladie chronique qui ont des comorbidités psychiatriques associées ?

Sous thématiques	Question de relance thématique	Objectifs
4. Prise en compte des comorbidités psychiatriques par l'ergothérapeute dans la prise en soin de l'adolescent porteur de maladie chronique	Comment prenez-vous en compte les comorbidités psychiatriques que peuvent présenter les adolescents dans votre prise en charge en ergothérapie ?	Comprendre comment l'ergothérapeute aborde les comorbidités psychiatriques dans sa prise en charge avec l'adolescent
5. Inclusion de l'entourage familial par l'ergothérapeute dans la prise en soin d'adolescents atteints de maladie chronique	Comment intégrez-vous l'entourage familial de l'adolescent dans la prise en charge en ergothérapie ?	Comprendre comment se passe la collaboration entre l'ergothérapeute et l'entourage familial
6. Auteurs, concepts ou théories utilisés par l'ergothérapeute dans sa pratique avec des adolescents qui ont une maladie chronique et des comorbidités psychiatriques associées	Sur quels auteurs ou concepts vous appuyez-vous dans votre pratique avec des adolescents atteints de maladie chronique qui ont des comorbidités psychiatriques associées ?	Savoir si l'ergothérapeute s'appuie sur des concepts ou des auteurs dans sa pratique avec cette population

Annexe 4 : Matrice d'analyse des entretiens de l'enquête exploratoire

	Thème 1 : les pathologies chroniques et les comorbidités psychiatriques	Thème 2 : les moyens thérapeutiques pour aborder les comorbidités psychiatriques	Thème 3 : les objectifs travaillés en ergothérapie	Thème 4 : la collaboration avec l'entourage familial de l'adolescent	Thème 5 : le travail pluridisciplinaire autour de l'adolescent	Thème 6 : Les auteurs ou approches utilisés par les ergothérapeutes
E1	L'ergothérapeute prend en charge des adolescents atteints de maladie chronique somatique (TCA, diabète de type 1, maladie de Crohn, mucoviscidose) qui présentent des comorbidités psychiatriques telles que la dépression.	L'ergothérapeute aborde les comorbidités psychiatriques par le biais de médiations d'expression. Elle peut aussi proposer aux adolescents différentes activités comme l'argile, la peinture, de la linogravure, etc	Par le biais des médiations, l'ergothérapeute travaille l'impact de la maladie dans la vie quotidienne des adolescents. Elle les accompagne vers un cheminement afin de diminuer la comorbidité.	L'ergothérapeute n'a pas de lien direct avec l'entourage familial de l'adolescent. C'est seulement par l'intermédiaire de ce que peut lui raconter l'adolescent sur sa famille qu'elle a un lien. Mais elle ne collabore pas avec la famille de l'adolescent.	L'ergothérapeute travaille aussi en collaboration avec d'autres professionnels. Notamment, par différents groupes.	L'ergothérapeute s'appuie beaucoup sur l'aire transitionnelle de Winnicott ainsi que sur Laval dans sa pratique en ergothérapie auprès d'adolescents. De plus, l'ergothérapeute utilise le modèle Kawa lors de ses premières séances avec l'adolescent afin d'entrer en relation avec lui.

E2	<p>L'ergothérapeute prend en charge des adolescents atteints de maladie chronique psychiatrique telle que la schizophrénie et qui présentent des comorbidités psychiatriques telles que l'addiction.</p>	<p>L'ergothérapeute aborde les comorbidités psychiatriques par le biais de psychoéducation en individuel. Cela se réalisait en 3 séances de 1h.</p>	<p>L'objectif de la psychoéducation était de faire prendre conscience aux adolescents que la consommation de toxique pouvait entraver l'effet des traitements de leur maladie chronique et donc entraver grandement le processus de soin. Un autre objectif pouvait être d'identifier les freins auxquels l'adolescent pouvait faire face. De plus, il y avait aussi l'objectif de remise en action.</p>	<p>Pour l'ergothérapeute la collaboration avec l'entourage familial de l'adolescent est essentielle. Elle permet d'avoir un discours cohérent entre tous les adultes qui entourent le jeune (professionnels et parents). Cette collaboration vise aussi à ce que les parents puissent être des personnes ressources pour l'adolescent et que l'entourage soit un partenaire actif du soin de l'adolescent. Cette collaboration se fait toujours en présence du jeune et avec l'accord du jeune.</p>	<p>L'ergothérapeute peut collaborer avec d'autres professionnels de santé lors des entretiens avec l'entourage familial. De plus, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur les autres professionnels de santé lors des séances de psychoéducation quand cela dépasse son champ de compétences notamment sur les traitements.</p>	<p>L'ergothérapeute ne s'appuie pas sur des auteurs ou des approches en particulier dans sa pratique. Cependant, de par sa formation en ergothérapie, la prise en compte de l'environnement du patient est importante pour elle.</p>
----	--	---	--	---	---	--

Annexe 5 : Fiche de consentement entretiens semi-directifs

Je soussignée déclare accepter, librement et de façon éclairée, de participer à la recherche intitulée : « L'accompagnement en ergothérapie de l'adolescent atteint de maladie chronique ayant des comorbidités psychiatriques associées ».

Investigateur principal : DUPONT Cécilia, étudiante en 3^e année d'ergothérapie

But de l'enquête exploratoire : recueillir l'expérience des ergothérapeutes dans leurs pratiques auprès d'adolescents atteints de maladie chronique ayant des comorbidités psychiatriques associées.

Information pour le participant : le participant peut, à tout moment de l'enquête, retirer son consentement sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence.

Engagement de l'investigateur principal : en tant qu'investigateur principal, il s'engage à mener cette recherche selon les dispositions éthiques et déontologiques, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des personnes tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies.

Je donne également mon consentement pour l'enregistrement audio de l'entretien.

Fait à le

Signatures :

Le participant

L'investigateur principal

Annexe 6 : Matrice conceptuelle

Concepts	Attributs essentiels	Indicateurs
La collaboration	La collaboration avec la famille	Implication de plus en plus précoce de la famille dans la prise en soi
		La famille comme partenaire indispensable des soins
		La thérapie familiale systémique et psychanalytique
	Une approche systémique	Lien symbiotique
Le processus d'autonomisation	L'autonomie constitue une tâche développementale centrale et primordiale à l'adolescence	Autonomie comme indépendance
		Autonomie comme autoapprobation (théorie de la détermination)
	Trois grandes étapes à l'adolescence	Le début de l'adolescence : métamorphose physique, capacité d'abstraction / de raisonnement, début du processus de séparation - individualisation
		La mi-adolescence : poursuite de la croissance, intérêt pour les questions fondamentales, mouvement contradictoire, comportements d'expérimentation / de prise de risques

		La fin de l'adolescence : fin de la croissance, intérêt pour le raisonnement intellectuel / sociétal, stabilisation identitaire et capacités relationnelles
L'adolescence considérée comme un processus d'autonomisation		L'adolescent se détache petit à petit de ses parents
		L'adolescent gagne en mesure de prendre des initiatives, de faire des choix et de prendre des décisions
		C'est un processus de séparation-individualisation non linéaire → allers-retours entre autonomie et régression
La maladie chronique entrave le processus de développement de l'adolescent		La maladie chronique renforce la dépendance aux parents
		La maladie chronique empêche la construction d'une identité propre et d'une bonne estime de soi
La quête identitaire à l'adolescence		Tâche développementale majeure
		L'adolescent cherche à mieux se définir pour être de plus en plus autonome

Annexe 7 : Guide d'entretien de l'étude*Introduction à l'entretien :*

« Cet entretien se fait dans le respect de votre anonymat. Il est enregistré pour faciliter le travail de retranscription, mais les données seront confidentielles et il n'y aura pas de jugement de valeur. L'objectif est donc de recueillir votre perception et votre vécu sur une thématique. Avez-vous des questions avant de commencer ? »

Question inaugurale :

« Dans le cadre de la prise en soin d'un adolescent atteint de maladie chronique impactant sa santé mentale, pouvez-vous me parler de l'articulation entre l'accompagnement à la quête identitaire de l'adolescent et votre collaboration avec la famille de l'adolescent ? »

Annexe 8 : Profils types d'ergothérapeutes

- *L'ergothérapeute systémique* : il accompagne la quête identitaire de l'adolescent en collaboration avec la famille de l'adolescent
- *L'ergothérapeute anti-système* : il accompagne la quête identitaire de l'adolescent, mais il ne collabore pas avec la famille de l'adolescent
- *L'ergothérapeute qui s'adapte* : celui-ci accompagne en premier la quête identitaire de l'adolescent seulement avec ce-dernier et ensuite il implique la famille de l'adolescent dans l'accompagnement

Annexe 9 : Fiche de consentement des participants à l'étude**« Étude de l'articulation entre l'accompagnement à la quête identitaire de l'adolescent atteint de maladie chronique impactant sa santé mentale et la collaboration de l'ergothérapeute avec sa famille. »**

(Nom Prénom du chercheur), (mail du chercheur), investigateur principal m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « Étude de l'articulation entre l'accompagnement à la quête identitaire de l'adolescent atteint de maladie chronique impactant sa santé mentale et la collaboration de l'ergothérapeute avec sa famille. »

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais et j'ai reçu des réponses adaptées.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec le consentement inscrit dans la loi Informatique et Libertés. Il est renforcé par le RGPD et les conditions de son recueil sont précisées : Articles 4, 6 et 7 et considérants 42) et 43) du RGPD.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016 (Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles ou « RGDP »), entré en vigueur le 25 mai 2018), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de 96 rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant (www.cnil.fr).

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « Étude de la perception de l'ergothérapeute sur l'intérêt de l'utilisation du sport lorsqu'elle accompagne le blessé militaire dans sa réinsertion sociale et professionnelle. »

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à..... Le

Participant à la recherche

Nom, prénom :

Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Investigateur principal

Nom, prénom :

Signature :

Annexe 10 : Matrice d'analyse d'entretien de l'étude

	Thème 1 : Accompagnement ergothérapeutique de la quête identitaire de l'adolescent	Thème 2 : Rendre acteur l'adolescent dans sa prise en soin	Thème 3 : Collaboration entre l'ergothérapeute et la famille de l'adolescent	Thème 4 : Posture de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de l'adolescent et de sa famille
E1	L'ergothérapeute accompagne la quête identitaire à travers l'accompagnement des questions existentielles sur l'adolescence, le changement du passage de l'enfance à l'adulte et autour d'une réflexion sur le projet professionnel.	Il est important de donner la place à l'adolescent pour que ce soit lui qui dicte les axes et objectifs de prises en charge. C'est la priorité de l'ergothérapeute.	Pour l'ergothérapeute, il est important de prendre en compte les parents dans l'accompagnement de l'adolescent, car ils ont un rôle jusqu'à la majorité du jeune. L'ergothérapeute s'appuie sur les parents pour essayer de comprendre au mieux le jeune et ainsi l'accompagner au mieux. Pour l'ergothérapeute, cette collaboration est un jeu d'équilibre entre les parents, l'adolescent et l'ergothérapeute. De plus, il est important de poser un cadre dès la première rencontre avec la famille afin de faciliter la communication pour qu'il n'y ait pas d'interprétation et que tout le monde aille dans le même sens.	Pour l'ergothérapeute, il est important d'avoir une posture de neutralité entre l'adolescent et les parents. De plus, il est important d'avoir une posture d'égalité avec l'adolescent afin qu'il se sente écouté et qu'il soit acteur de sa prise en soin. Pour l'ergothérapeute, il faut adapter son discours et son comportement à ceux de l'adolescent pour permettre une meilleure adhésion. Concernant l'accompagnement de la famille, pour l'ergothérapeute, il est important de faire alliance avec les parents, car ils ont leurs mots à dire et ainsi préparer l'avenir de l'adolescent.
E2	L'ergothérapeute accompagne la quête identitaire au niveau de la question du genre. L'accompagnement va être autour de comment l'adolescent se voit et comment il a	L'ergothérapeute essaie de s'appuyer sur ce que veut faire l'adolescent lors des séances afin que le jeune puisse exprimer ses envies. L'ergothérapeute essaie que l'adolescent retrouve sa place.	Pour l'ergothérapeute, la collaboration avec la famille est souvent compliquée, car les parents ne sont pas forcément au courant que leur adolescent souhaite changer de genre et	Pour accompagner la question du genre, l'ergothérapeute adopte une posture d'écoute avec l'adolescent afin d'essayer de prendre en compte le souhait de l'adolescent.

	envie d'être vu par les autres.		ils ne l'acceptent pas forcément. L'ergothérapeute essaie de faire la part des choses et d'être présent pour l'adolescent et pour pas que les parents empiètent trop l'espace sur l'espace du jeune. Donc l'ergothérapeute a très peu de lien avec la famille de l'adolescent.	
E3	L'ergothérapeute accompagne la quête identitaire au niveau de l'identité de genre. Ensuite, l'ergothérapeute accompagne la quête identitaire au niveau de l'individuation du jeune avec la séparation avec les parents ainsi qu'au niveau de la question « Qui suis-je ? »	L'ergothérapeute essaie de rendre le jeune acteur de sa prise en soin en lui donnant le choix d'une médiation ou d'un support pour lui redonner sa place.	L'ergothérapeute ne collabore pas avec la famille de l'adolescent, car elle n'a pas de lien avec eux	L'ergothérapeute travaille à mi-temps sur deux structures donc sa posture varie en fonction de ses deux structures. Dans une structure, cela va être d'être dans l'alliance avec le jeune et d'appeler l'adolescent par le prénom qu'il souhaite même si les parents ne sont pas au courant. Dans l'autre structure, la posture va être de ne pas appeler ou genrer le jeune autrement même si c'est son souhait tant qu'il n'y a pas eu de changement sur les papiers d'identité.

NOM : DUPONT

Prénom : Cécilia

Accompagnement en ergothérapie de la quête identitaire de l'adolescent atteint de maladie chronique impactant sa santé mentale en collaboration avec la famille de l'adolescent

Résumé

Introduction : La littérature a révélé que la maladie chronique à l'adolescence pouvait impacter la santé mentale des jeunes. Une enquête de terrain a mis en lumière l'articulation entre l'autonomie de l'adolescent atteint de maladie chronique et la collaboration avec la famille de l'adolescent. La maladie chronique chez les adolescents peut entraver leur processus d'autonomisation en renforçant la dépendance aux parents et en limitant la construction d'une identité propre avec une bonne estime de soi. L'objectif de la recherche est d'explorer l'articulation entre l'accompagnement à la quête identitaire de l'adolescent et la collaboration de l'ergothérapeute avec la famille de l'adolescent. Méthodologie : Une étude qualitative a été menée sous la forme d'entretien non directif auprès d'ergothérapeutes travaillant avec des adolescents atteints de maladie chronique dont la santé mentale est impactée. Après retranscription, une analyse verticale et horizontale des entretiens a été réalisée. Résultats : L'accompagnement de l'adolescent dans sa quête identitaire nécessite une approche individualisée, créative et collaborative, où l'adolescent est placé au centre de sa propre prise en soin, avec le soutien de l'ergothérapeute et parfois de sa famille. Conclusion : L'étude montre que l'exploration de l'identité chez les adolescents est multifactorielle, mais la collaboration avec leur famille est rarement mise en œuvre par les ergothérapeutes.

Mots clefs : Ergothérapie, Adolescents, Maladie Chronique, Santé Mentale, Quête Identitaire, Collaboration

Abstract :

Introduction: The literature has unveiled that chronic illness during adolescence could influence the mental health of youths. A field inquiry has shed light on the interplay between the autonomy of adolescents afflicted with chronic illness and collaboration with their family. Chronic illness among adolescents might hinder their process of empowerment by reinforcing dependency on parents and constraining the development of a distinct identity with a healthy self-esteem. The aim of the study is to scrutinize the articulation between guiding adolescents in their identity quest and the cooperation of the occupational therapist with the adolescent's family. Methodology: A qualitative study was conducted through non-directive interviews with occupational therapists working with adolescents affected by chronic illness that impacts their mental health. Following transcription, vertical and horizontal analyses of the interviews were carried out. Results: Guiding the adolescent in their identity quest necessitates an individualized, creative, and collaborative approach, where the adolescent is positioned at the core of their own care, with the support of the occupational therapist and occasionally their family. Conclusion: The study evinces that the exploration of identity among adolescents is multifaceted, yet collaboration with their family is seldom implemented by occupational therapists.

Keywords : Occupational Therapy, Adolescents, Chronic Illness, Mental Health, Identity Quest, Collaboration

Nombre de pages du mémoire : 85 pages