

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

SOUFFRANCE GLOBALE CHEZ LES ADOLESCENT.E.S ATTEINT.E.S DE
MALADIE CHRONIQUE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

JEANNE ALLARD-TREMBLAY

AVRIL 2022

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Pour commencer, j'aimerais remercier les personnes qui ont accepté de participer à cette étude en plein cœur d'une pandémie mondiale parsemée d'incertitude. Votre temps et votre générosité ainsi que votre confiance m'ont énormément émue. Vous m'avez permis de réaliser une recherche qui me tenait particulièrement à cœur, celle de mettre en lumière une souffrance souvent incomprise et cachée. Merci de vous être ouvert.e.s à moi et ainsi d'avoir grandement contribué à l'avancement de la recherche sur la souffrance globale des adolescent.e.s, jeunes adultes atteint.e.s de maladie chronique.

Un mémoire de maîtrise ne se concrétise jamais seul. Un énorme merci à ma directrice et partenaire, Shawn-Renée Hordyk, de m'avoir accompagnée dans mon cheminement, mes questionnements et mon désir de faire découvrir une problématique peu connue dans le domaine du travail social. Ton temps, ta disponibilité ainsi que toute ta douceur ont permis de rendre cette BPR (belle petite recherche : clin d'œil à Mme Lucie Dumais) non seulement possible, mais aussi agréable et stimulante. Je t'en serai toujours reconnaissante. Un merci tout spécial à Mme Michèle Charpentier pour avoir contribué au peaufinage de ce mémoire.

Un merci tout particulier à Dominique, mon amoureux, mon partenaire et mon ami pour m'avoir accompagnée dans mes hauts et mes bas lors de ces deux dernières années. Merci d'avoir valorisé mon projet et de m'avoir encouragée à prendre plaisir dans ce parcours. Ton soutien, ta générosité et tout ton humour m'ont permis de garder le sourire du début à la fin de ce projet.

Merci à mes proches, ma famille et tout particulièrement Chantale Côté de m'avoir soutenue et avoir lu toutes ces pages qui ne finissent plus de finir. Votre aide et vos encouragements m'ont accompagnée tout au long de ce périple.

Pour terminer, j'aimerais remercier le fameux « Groupe d'aide mutuelle » composé de « Du coup » Léa Momméja-Lemiegre, « Bizuth principale », Marie-Pascale Garon et « Granby babyyyyyy », Runnan Demers, pour votre soutien inconditionnel, nos conversations interminables, votre soutien virtuel malgré une pandémie mondiale et votre humour incontestable.

Sans vous tous, je n'y serais pas arrivée !

Un énorme merci !

DÉDICACE

À ma petite sœur

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	viii
LISTE DES TABLEAUX.....	ix
RÉSUMÉ.....	x
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE.....	4
1.1 Portrait général de la maladie chronique.....	4
1.1.1 La santé.....	5
1.1.2 La maladie chronique.....	5
1.1.3 La douleur chronique.....	6
1.2 Tension dans la prise en charge de la maladie : traitement biomédical et considération de la personne.....	6
1.2.1 Soins pédiatriques.....	9
1.3 Maladie chronique, souffrance et adolescence.....	10
1.4 Cadre conceptuel : souffrance globale.....	12
1.5 Quatre sphères de l'individu selon notre cadre conceptuel.....	15
1.5.1 Sphère physique.....	15
1.5.2 Sphère psychologique.....	15
1.5.3 Sphère sociale.....	17
1.5.4 Sphère existentielle\spirituelle.....	18
1.5.5 Pertinence sociale et scientifique de la recherche.....	19
CHAPITRE II CADRE THÉORIQUE.....	20
2.1 La souffrance n'est pas la douleur selon Ricœur.....	20
2.1.1 Axe rapport soi-autrui.....	22
2.1.2 Axe l'agir-pâtir.....	22
2.2 L'intervention sociale au cœur du souffrir.....	24

2.2.1	Expérience de séparation de l'individu souffrant	24
2.2.2	Levier d'intervention sociale	25
2.3	Objet de recherche et question à l'étude	26
2.4	Objectif général et spécifique de la recherche	26
2.4.1	Nos objectifs spécifiques sont :	27
2.4.2	Question de recherche	27
CHAPITRE III MÉTHODOLOGIE		28
3.1	La stratégie générale de recherche	28
3.2	La population à l'étude, échantillon, échantillonnage et recrutement	29
3.3	La méthode et les instruments de collecte de données	32
3.3.1	Instrument de collecte : canevas d'entretien semi-dirigé	32
3.3.2	Cueillette des données : déroulement	33
3.4	Le processus d'analyse des données	33
3.5	Les considérations éthiques	35
3.6	Les limites de l'étude	36
CHAPITRE IV RÉSULTATS		38
4.1	Expérience de souffrance (sphère physique) : Portrait des participant.e.s :	38
4.1.1	Hélène	39
4.1.2	Laurence	41
4.1.3	Delphine	42
4.1.4	Simon-Pierre	45
4.2	Expérience de souffrance (sphère psychologique) :	46
4.2.1	Estime de soi menacée	47
4.2.2	Maladie chronique : facteur de risque pour la santé mentale	50
4.2.3	Charge mentale	52
4.3	Expérience de souffrance (sphère sociale)	56
4.3.1	Un univers : deux mondes différents	56
4.3.2	Relations interpersonnelles	59
4.3.3	Isolement	69
4.3.4	Milieus physiques et sociaux et leur impact sur la souffrance du jeune... ..	72
4.4	Expérience de souffrance (sphère existentielle/spirituelle)	77
4.4.1	Appréhension du futur	79

4.4.2 Interdépendance des sphères	81
4.5 Stratégies utilisées pour faire face à la souffrance	82
CHAPITRE V DISCUSSION	86
5.1 Douleur versus souffrance	86
5.2 Souffrance selon Ricœur.....	88
5.2.1 Axe rapport soi-autrui	88
5.2.2 Axe l’agir-pâtir	89
5.3 Souffrance globale (Saunders).....	92
5.3.1 Souffrance sociale.....	93
5.3.2 Souffrance psychologique.....	99
5.4 Portée de la discipline en travail social sur la problématique de la maladie chronique à l’âge de l’adolescence.....	103
5.4.1 Mobilisation des travailleur.euse.s sociaux en milieu scolaire.....	104
5.4.2 Interventions créatives	105
5.4.3 Recherches futures : contribution des milieux sur les souffrances.....	107
CONCLUSION	109
ANNEXE A GUIDE D’ENTRETIEN.....	113
ANNEXE B FORMULAIRE D’INFORMATION ET DE CONSENTEMENT ...	115
BIBLIOGRAPHIE.....	124

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
Figure 1.1 Modèle de la souffrance globale	13
Figure 5.1 Figure de synthèse du vécu selon les sphères	93

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
Tableau 1.1 : Sphère de la souffrance.....	14

RÉSUMÉ

Cette étude qualitative s'est penchée sur l'expérience des adolescent.e.s et jeunes adultes atteint.e.s de maladie chronique en explorant si ceux-ci vivaient plus que de la douleur, soit de la souffrance dans les quatre sphères : physique, psychologique, sociale et existentielle/spirituelle. La problématique aborde le double travail que la maladie chronique et la phase de l'adolescence exigent des jeunes atteint.e.s. Effectivement, cette période où le.a jeune se cherche comme individu met en jeu le corps, la sexualité, l'estime de soi, le rapport à soi et aux autres, l'identité, l'association aux pairs et le détachement aux parents. Toutefois, lorsqu'un.e jeune est atteint.e de maladie chronique, ces éléments se confrontent et se complexifient, créant dès lors une situation unique et à part des autres. Malgré l'observation de l'influence de la composante sociale dans cette problématique, à notre connaissance, très peu de recherches en travail social s'y sont intéressées ; elle fait davantage partie des recherches en psychologie et en médecine. De ce fait, le concept de souffrance globale de Cicely Saunders, ainsi que la théorie de Paul Ricœur sur la souffrance, ont permis de mieux saisir l'ampleur que la maladie chronique pouvait avoir sur la vie des ces jeunes, entre autres sur leurs relations, leur fonctionnement social, leur santé mentale ainsi que leurs aspirations. Ces deux concepts ont appuyé notre analyse des entretiens menés avec 4 participant.e.s. Cette étude révèle que ces jeunes vivent plus que de la douleur, car celle-ci s'étend sur toutes les sphères de l'être, confirmant ainsi qu'ils et elles vivent alors de la souffrance. Nous terminerons ce travail en étudiant les retombées possibles sur l'intervention en travail social et sur la recherche future, qui, nous l'espérons, permettra une approche plus globale, considérant tous les besoins des jeunes atteint.e.s de maladie chronique.

Mots clés : Adolescence, adulte émergent, souffrance globale (physique, psychologique, sociale, existentielle/spirituelle), isolement, unicité de la personne, intervention créative, travail social

INTRODUCTION

« Avoir le courage de regarder la souffrance est une manifestation du courage de vivre. Chercher sa signification lui enlève son non-sens et elle devient alors un acte sacré » (V.E Frankl, 2013).

L'intérêt pour cet objet de recherche est né d'une expérience personnelle, soit l'accompagnement d'une jeune sœur atteinte d'une maladie chronique. Suivre le parcours d'une jeune sœur à travers son expérience de la maladie a suscité chez moi d'innombrables questionnements. Qu'il s'agisse de l'expression de la douleur, du rejet de ses ami.e.s d'école, des hospitalisations multiples, de ses pensées suicidaires, des routines du coucher qui semblaient si difficiles, suivies des réveils les cheveux trempés de sueur ; tous ces éléments ont mené à un questionnement sur la manière d'accompagner les jeunes aux prises avec la maladie chronique et la souffrance qui en émerge. Dans une ère caractérisée par l'ultra-performance où l'impuissance est vue comme une béquille, la mort précoce et les maladies chroniques se retrouvent souvent gérées par les différentes hyper-spécialités de la médecine. S'enclenche alors une course pour trouver la meilleure façon de guérir et de maîtriser la douleur physique afin de réduire au maximum les effets néfastes. Le.a jeune adolescent.e se retrouve alors coincé.e dans les méandres du système ultra productif quand un diagnostic de maladie chronique lui est annoncé. Ce jeune individu n'est pas seulement un membre d'une famille, un patient, un ami, un frère, une sœur, un enfant, un étudiant : il est chacun et tous ces individus en même temps. Il tient de multiples rôles qui le définissent et il se retrouve à jouer son rôle sur divers tableaux, se cherchant lui-même comme individu. La maladie chronique ne le définit pas, mais elle fait toutefois partie intégrante de son expérience de vie et du travail de l'adolescence.

Comme cette jeune fille l'a si bien exprimé lors d'un entretien exploratoire pour préparer ce projet :

Expliquer la douleur à celui qui ne l'a jamais vécue, c'est comme expliquer la couleur à une personne qui n'a jamais vu. Ils peuvent essayer d'imaginer, mais ne comprendront jamais vraiment tout ce que la douleur représente dans notre vie. Chacun a développé sa propre façon de survivre. (Julie, 2019)

Par l'écho de ces mots, nous chercherons à écouter et à faire entendre la souffrance qui demeure toutefois incompréhensible pour celui qui ne la vit pas. Afin d'avoir leur perspective subjective sur cette souffrance (et non pas celle soi-disant objective de tous ces soignant.e.s qui semblent mieux savoir ce que le.a jeune vit), laissons alors parler ces jeunes individus qui le vivent au quotidien.

Cette recherche se veut donc une mise en lumière de l'expérience de ces adolescent.e.s. Elle permettra d'entendre ces souffrances subjectives et conséquemment, de mieux intervenir auprès de ces derniers par le biais d'une prise en compte globale du jeune individu malade chroniquement. Cette étude propose de s'intéresser à l'impact que la maladie chronique peut avoir sur la vie de ces jeunes durant la phase de l'adolescence pour mieux comprendre leur expérience subjective de la souffrance. En effet, les questions suivantes seront examinées : Quels sont les éléments de la souffrance qui sont présents dans le discours des adolescent.e.s atteint.e.s de maladie chronique, et quelles sont les stratégies mises en place pour pallier cette souffrance ?

Ce mémoire comprend six chapitres. Le premier se consacre à la problématique, retrouvant ainsi l'état actuel des connaissances sur la question, la pertinence de cette étude ainsi que les objectifs s'y rattachant. Dans le deuxième chapitre, en considérant la problématique, nous illustrons le cadre conceptuel choisi pour construire le projet et pour ainsi analyser les données recueillies. Le troisième chapitre se centralise sur la méthode employée pour récolter les données. Elle fait état de la stratégie générale de

la recherche, la population à l'étude, l'échantillonnage, la méthode et les instruments de collecte de données, le processus d'analyse, les considérations éthiques et finalement les limites associées à notre étude. Le quatrième chapitre expose l'expérience des 4 participant.e.s de notre recherche pour ensuite les analyser. En guise de conclusion de cette recherche, nous mettrons en relation les résultats, la problématique, la question de recherche et les deux concepts utilisés pour ainsi mieux saisir l'expérience unique et à part des jeunes atteint.e.s de maladie chronique.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Nous présenterons ici l'état actuel des connaissances sur la maladie chronique, ainsi que la jonction entre cette dernière et la période de l'adolescence. Cette recherche se situe au croisement de ces deux phénomènes complexes, soit celui du travail de la maladie et celui du travail de l'adolescence. Dans un premier temps, le but sera de brosser un portrait général de la maladie chronique pour ensuite explorer les tensions qui sont présentes dans la prise en charge de l'individu atteint de maladie chronique. Pour ce faire, nous parcourrons les connaissances en psychologie et en médecine. Enfin, nous aborderons notre concept, la souffrance globale, pour mieux introduire le contexte dans lequel évolue le.a jeune atteint.e de maladie chronique ainsi que les impacts de la maladie chronique sur l'individu.

1.1 Portrait général de la maladie chronique

Pour mieux comprendre l'impact qu'a la maladie chronique sur les individus atteints de même que sur leurs proches, il nous semble pertinent de bien définir la santé dans un premier temps, pour ensuite approfondir ce que la maladie chronique signifie. Finalement nous établirons une définition de la douleur chronique qui guidera nos réflexions au cours de ce projet.

1.1.1 La santé

Pendant longtemps la santé était considérée comme portant uniquement sur l'état physique de l'individu. Elle a ensuite été définie par l'OMS, en 1946, comme un « état complet de bien-être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité » (Nader, 2012). La maladie est donc perçue comme une rupture de cet état de perfection tant désiré et elle empêcherait l'individu de se réaliser pleinement (Sanni Yaya 2009, cité dans Nader, 2012).

1.1.2 La maladie chronique

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le phénomène des maladies chroniques est celui qui engorge le plus le système de santé des sociétés, car elles sont « des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement et nécessitent une prise en charge sur plusieurs années ou décennies » (OMS, s. d.). Elles sont, de plus, responsables de 63 % des décès et représentent d'ailleurs la première cause de mortalité dans le monde (OMS, s. d.). Les maladies chroniques sont largement associées au vieillissement. Néanmoins, plusieurs enfants et adolescent.e.s en sont tout de même atteint.e.s et on estime que : « entre 14,8 % et 18 % de tous les jeunes d'Amérique du Nord souffrent d'une incapacité chronique ou d'une maladie chronique » (Pinzon et Harvey, 2006, p. 1). Ces statistiques nous permettent de saisir la prévalence de la problématique, mais elles ne représentent que le pâle reflet d'une partie de cette dernière, beaucoup plus profonde et qui affecte l'individu sur le plan personnel. Ces chiffres sont loin de refléter l'impact réel et la complexité des conséquences que vivent réellement les individus atteints dans leur quotidien, puisque le bien-être et la qualité de vie de ces personnes s'en trouvent affectés (Charron *et al.*, 2012). D'ailleurs, en raison de la prévalence accrue des maladies chroniques, le gouvernement et les professionnels de la santé se sont mobilisés pour développer des solutions dans l'optique d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes (Charron *et al.*, 2012).

1.1.3 La douleur chronique

Ricœur décrit la douleur comme étant des affects ressentis localisés dans certaines parties du corps ou dans le corps tout entier (Ricœur, 2013). La douleur est alors concentrée dans une perspective physique qui relie le corps ; ce sont les affects somatiques de la maladie qui sont concernés. La douleur chronique se différencie, entre autres, dans le temps : « une douleur devient chronique lorsqu'elle persiste entre trois et six mois et que le corps du patient ne peut pas retrouver un fonctionnement physiologique initial » (Loeser, 1999 et Sharp, 2001 cité dans Maillet *et al.*, 2017, p. 236). La douleur :

aiguë survient brutalement, plus ou moins violemment ; elle inquiète, mais elle permet de poser un diagnostic. *Chronique*, elle ne lâche pas le malade ; lancinante, continue, avec quelques paroxysmes, elle lui rappelle sans cesse sa maladie, elle absorbe toute son énergie. Certains nous disent : “ je ne suis que douleur ” (Richard, 2009, p. 150 cité dans Centre d'éthique médicale (Lille) *et al.*, 2009).

Dans le cadre de la présente recherche, nous ne focaliserons pas sur un type de maladie chronique en particulier. Nous nous intéresserons plutôt à l'expérience de la maladie chronique et à l'impact de cette dernière sur le vécu du jeune individu, en particulier lors de l'adolescence.

1.2 Tension dans la prise en charge de la maladie : traitement biomédical et considération de la personne

Les maladies chroniques bénéficient d'une attention qui met l'accent sur le plan physique et, depuis quelques années, sur le plan psychologique également. Une tension s'imisce dans les soins de santé. Un nouveau paradigme émergent voit le jour (Illich, 2003 et Thiel, 2006, cités dans Nader, 2012), avec pour vocation de prendre en considération l'individu pour ainsi se dissocier de l'appréhension purement physique de la maladie (Charron *et al.*, 2012). Cela dit, la recherche le démontre, malgré cette

volonté, une grande majorité des écrits recensés portant sur la maladie chronique s'articulent dans le champ de la médecine (Brabant, 2006; Collins *et al.*, 2017; Eccleston et Clinch, 2007; Fournier-Charrière, 2011; Howard, 2011; Howard, 2003; Pinzon et Harvey, 2006; Waelde *et al.*, 2017) et de la psychologie (Fisher *et al.*, 2015; Kashikar-Zuck, 2010; Malka *et al.*, 2007). En ce qui a trait au domaine médical, ce sont les douleurs physiques qui sont mises de l'avant. Lorsqu'un individu est atteint de maladie chronique, ce sont les experts en santé qui prennent en charge les soins. Les perspectives de soins sont alors limitées à certaines professions. Ces perspectives dominantes accorderaient peu d'attention à l'unicité de la personne : « ils sont surtout orientés vers la maladie et les techniques de soin relatives à la maladie » (Charron *et al.*, 2012, p. 29). En outre, ces dernières se contredisent parfois.

Le modèle biomédical, qui voit la maladie comme une réalité objective, demande à l'individu de décoder, d'isoler et d'identifier sa douleur. Effectivement, l'individu se penche vers le savoir médical pour comprendre ses douleurs sans contester « la vision globale de son corps ni même la réalité de ses symptômes » (Herzlich et Pierret, 1984, p. 131, cités dans Nader, 2012). Néanmoins, de plus en plus d'auteurs comme Illich (2003) et Thiel (2006), cités dans Nader (2012), cherchent à sortir de la perspective dominante qu'est le positivisme dans le domaine de la santé et s'orientent vers un champ holistique qui tient compte de l'individu dans son entièreté. Ces derniers innovent en indiquant qu'il serait avantageux d'affecter des ressources au secteur non médical pour influencer positivement la santé des populations (Nader, 2012). Plusieurs auteurs appuient cette idée que la gestion de la maladie doit être vue dans une approche centrée sur l'individu et sur son expérience de vie (Boykin *et al.*, 2001; Charron *et al.*, 2012; Coyne, 2008).

Malgré le désir grandissant d'une considération de l'individu dans les soins et l'intérêt pour une perspective plus globale, il y a toujours cette invisibilité des considérations sociales et de la discipline du travail social dans nos recherches effectuées dans la

littérature actuelle. De toutes les disciplines professionnelles en milieu hospitalier, le travail social est la profession qui a le moins bien réussi à fonder son statut et qui éprouve d'ailleurs toujours de la difficulté à obtenir une véritable reconnaissance (Davis, Milosevic, Baldry et Walsh, 2006 ; Globerman, Davies et Walsh, 1996 cités dans Berthiaume, 2009). L'un des enjeux identitaires majeurs du travail social dans ce milieu porte sur le fait que plusieurs rôles traditionnellement associés aux travailleurs sociaux sont actuellement assumés par plus d'une profession, telle que les infirmières et les ergothérapeutes (Abramson et Mizrahi, 2003 cité dans Berthiaume, 2009).

Le travail social en milieu hospitalier est une profession multidimensionnelle qui comprend plusieurs rôles bien définis par Stewart (2003). Le rôle qui retient notre attention dans le contexte de la maladie chronique est celui des services directs aux patients et à leurs proches comprenant l'évaluation du fonctionnement social, qui considère l'individu dans son ensemble ainsi que ses relations ; de couple, de famille, de groupe (Keefler, 2006). Au Québec, dans certains contextes, cette évaluation met alors l'emphase sur le fonctionnement social de l'individu et non seulement sur l'état psychologique de ce dernier, comprenant ainsi l'individu et son environnement (Berthiaume, 2009). Essentiellement, le travail social se définit comme suit :

La profession d'assistant social ou de travailleur social cherche à promouvoir le changement social, la résolution de problèmes dans le contexte des relations humaines, la capacité et la libération de personnes afin d'améliorer le bien-être général. Grâce à l'utilisation des théories du comportement et des systèmes sociaux, le travail social intervient au point de rencontre entre les personnes et leur environnement. Les principes des droits de l'homme et de la justice sociale sont fondamentaux pour la profession. (Association internationale des écoles de travail social / fédération internationale des travailleurs sociaux, 2001 cité dans Deslauriers et Hurtubise, 2014)

Toutefois, le travail social se trouve être une discipline qui joue sur plusieurs tableaux de la société, les travailleur.euse.s sociaux interviennent notamment dans les organismes communautaires, les établissements de santé, les centres d'hébergement, les centres jeunesse, les prisons et les écoles. Ceux-ci sont appelés à travailler constamment avec d'autres spécialistes tels que les médecins, les enseignants, les avocats, les psychologues et d'autres (Éducaloi, 2021).

À la vue de cette diversité de milieu ainsi que du travail en multidisciplinarité, un élément demeure crucial : le fait que les travailleur.euse.s sociaux soient des acteurs clés dans la contribution de la définition constante de la discipline (Deslauriers et Hurtubise, 2014). Cette présente recherche se veut d'ailleurs une contribution à cette redéfinition constante de la discipline ainsi que de la place des travailleur.euse.s sociaux en milieu hospitalier où Berthiaume (2009) exprime que le travail social est peu reconnu.

1.2.1 Soins pédiatriques

En ce qui concerne les soins pédiatriques, les recherches explorées sur le sujet font appel à la multidisciplinarité. Toutefois, ce concept utilisé par Picherot (2014) aborde plusieurs aspects tout en omettant un élément crucial. Selon cet auteur, les différentes disciplines se :

succèdent sans se mêler, transformant l'enfant malade chronique en une succession d'orientations : d'un côté, la psyché, de l'autre, le soma ; d'un côté, le médecin, de l'autre, l'infirmière ; d'un côté, le chirurgien, de l'autre, le médecin ; d'un côté, la maladie, de l'autre, les besoins de l'enfant, etc. (Picherot, 2014, p. 21).

Effectivement, il est encore notoire que la sphère sociale est mise de côté dans leur prise en compte de la multidisciplinarité. Picherot (2014) confirme pour sa part que la tentative de rejeter les aspects sociaux et psychologiques est très présente dans le milieu

hospitalier et que les soins aux adolescent.e.s ne font pas exception. Ainsi, souvent les professionnel.le.s de la santé ne s'arrêtent que sur le bilan de la maladie et non sur les impacts globaux qu'elle peut avoir sur la vie de l'adolescent.e. De plus en plus d'équipes soignantes se préoccupent de l'aspect psychologique : cependant, cette attention est souvent tardive et se limite aux difficultés de comportement (Picherot, 2014). En ce qui a trait à la littérature, certain.e.s auteur.rice.s prennent en compte les sphères psychologique et sociale dans leurs recherches sur les adolescent.e.s atteint.e.s de maladie chronique. Bouquinet *et al.*, (2008) aborde l'image du corps malade ainsi que le bouleversement dans les échanges avec l'autre ; pour Favière *et al.*, (2000) les relations familiales et aux pairs sont profondément bouleversées et Rouget (2014) pour sa part tient compte de l'histoire du jeune ainsi que de sa dynamique familiale. À noter que nous avons observé dans ce contexte que les questions existentielles et spirituelles qui peuvent émerger à cet âge ne sont pas considérées ou même explorées.

1.3 Maladie chronique, souffrance et adolescence

L'adolescence est une période transitoire entre l'enfance et l'âge adulte ; cette catégorie sociale joue sur deux tableaux. Cette période est associée à la puberté, la jeunesse, et met en jeu des éléments d'ordre physiologique, psychologique, culturel et social, selon l'époque et les différentes sociétés (Emmanuelli, 2016). De plus, le processus adolescent est constamment exposé à des remaniements du lien social. Ces remaniements sont d'ailleurs remis en question en fonction des transformations dans le temps. (Kattar, 2020) La période de l'adolescence est définie par l'OMS comme une étape qui va de 10 à 19 ans (Dadoorian, 2007), toutefois la signification de devenir adulte s'est transformée dans le temps et les délimitations entre les âges de la vie se seraient alors liquéfiées (Jeffrey *et al.*, 2016). Selon Arnett (2000), l'âge légal (18 ans au Canada) ne correspond plus à l'entrée dans l'âge adulte; ceux âgés de 18 à 25 ans seraient alors selon l'auteur dans une période transitoire qui se caractérise par le prolongement de la jeunesse contemporaine. Nous avons donc choisi d'inclure cette

tranche d'âge sous-représentée dans notre recherche. Néanmoins, du fait que ce groupe est en émergence et que peu de recherches ont été faites sur ce groupe et la problématique de la maladie chronique, nous avons centré nos recherches dans la littérature sur les adolescent.e.s. Ainsi, nous utiliserons essentiellement le terme adolescent pour catégoriser l'ensemble de notre échantillon, étant donné que les adultes émergents sont aussi dans cette phase de découverte de leur identité et qu'une grande majorité des enjeux sont entrecoupés par les concepts développés par la phase de l'adolescence.

Que ce soit pour les adolescent.e.s ou pour les jeunes adultes, non seulement cette période de transition représente un moment de remise en question de son identité, de son corps, de sa sexualité, mais étant touchée par un contexte de maladie chronique la chevauchant, elle engendre d'autres problématiques. Toutefois, malgré le bouleversement que provoque l'annonce d'une telle maladie, les enjeux thérapeutiques somatiques qui sont mis de l'avant camouflent ses autres difficultés subjacentes (Bouquinet *et al.*, 2008) : par exemple, selon G. Picherot *et al.*, (2013), un.e adolescent.e qui se plaint de douleur peut passer de l'expression de la douleur physique à la tentative de suicide et à la déscolarisation.

Selon Rouget (2014), les interférences réciproques sont multiples dans cette phase de la vie et de la maladie, que ce soient les mutations promptes sur les plans physique et psychique ainsi que sur les plans familial et social. La maladie est alors vue comme une possible entrave au processus de développement de l'adolescence. Rouget (2014) illustre différents obstacles générés par cette situation, premièrement celle d'accentuer le lien de dépendance aux parents, deuxièmement nuire à la socialisation du jeune et troisièmement contrecarrer la construction de l'identité et d'une bonne estime de soi propre à cet âge, ce qui signifie d'empêcher le processus de développement même de l'adolescence.

La trajectoire de vie de ces jeunes individus où se conjuguent le présent et l'avenir, l'individu et le corps soignant, l'intime et le social, le corps adolescent et le corps malade doit essentiellement être prise en compte dans leur expérience de la maladie chronique. Selon certaines études, les problèmes de santé des adolescent.e.s qui sont atteint.e.s de maladie chronique seraient premièrement associés à la maladie dont ils et elles souffrent, deuxièmement à la phase de l'adolescence et troisièmement aux problèmes psychosociaux qui sont liés à la maladie, à l'adolescent.e lui.elle-même et à son environnement immédiat (Miauton *et al.*, 2003). Dans une recherche sur le cancer à l'âge de l'adolescence, Bleyer (2002) dégage le fait que cette catégorie sociale présente des enjeux et des besoins spéciaux liés à ce moment de la vie ; ces enjeux auraient une portée plus large et plus soutenue que sur les autres groupes d'âge. Les défis nommés par l'auteur comprennent l'autonomie et l'indépendance, la pression des pairs, l'éducation, l'obtention du diplôme de l'école, le développement social, la maturation sexuelle, l'intimité, le mariage, la reproduction, la fertilité, l'emploi, la parentalité (Bleyer, 2002).

1.4 Cadre conceptuel : souffrance globale

Chapman et Gavrin (1993), qui ont étudié la souffrance chez les personnes atteintes de cancer en fin de vie confirment que cette souffrance est :

complexe et plusieurs facteurs y contribuent : douleur physique, douleur psychologique, question existentielle et bouleversements sur le plan des relations interpersonnelles et familiales. (Travelbee, 1971, cité dans Lepage, 2006, p. 3).

C'est par ces constats que le concept de souffrance globale instauré par Cicely Saunders en contexte de soins palliatifs nous a semblé plus que pertinent à élaborer afin de mieux comprendre la souffrance de ces individus atteints de maladie chronique.

Cicely Saunders a écrit la phrase « all of me is wrong » (Saunders cité dans Clark, 1999, p. 733) pour illustrer le concept de *total pain* traduit par « souffrance globale », sur la base de son expérience en soin de fin de vie. Elle a commencé ses observations premièrement comme infirmière, ensuite comme travailleuse sociale pour finalement se diriger vers la médecine. Dr. Saunders a observé dans sa pratique qu'après avoir contrôlé les symptômes douloureux des patient.e.s en fin de vie, d'autres aspects de la souffrance faisaient surface. Les patient.e.s exprimaient alors leurs émotions, leurs angoisses, ils et elles exprimaient des problèmes familiaux et relationnels (Centre d'éthique médicale (Lille) *et al.*, 2009). Selon Dr. Saunders, « Pain demands the same analysis and consideration as an illness itself. It is the syndromes of pain rather than the syndromes of disease with which we are concerned » (Saunders, 1967b, p. 14, cité dans Clark, 1999). Par cette prise de conscience, elle a compris le caractère global de la souffrance :

La douleur, en effet, n'est pas seulement physique. Expérience globale et bouleversante, elle intègre des éléments physiques, psychiques, sociaux et spirituels qui non seulement coexistent, mais interfèrent entre eux. (Saunders, 1989, p. 267 cité dans Centre d'éthique médicale (Lille) *et al.*, 2009)

Le modèle de la souffrance globale se divise en 4 composantes de l'être, ce modèle se caractérise par son approche holistique considérant l'individu dans son entier.

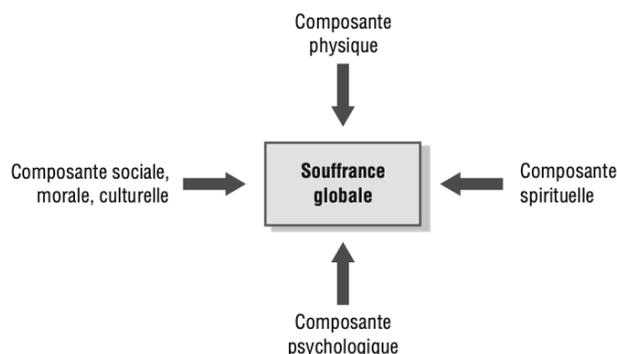


Figure 1.1 Modèle de la souffrance globale

Tableau 1.1 : Sphère de la souffrance

Sphères de la souffrance	Descriptions des sphères
Physique	<p>La douleur physique se décrit premièrement comme la douleur dite somatique, liée à la maladie elle-même et aux traitements associés (Echard, 2006). Le corps est alors submergé par différents effets de ladite maladie, que ce soit l'amaigrissement, la pâleur, la faiblesse, la fatigue... ou encore la perte de cheveux, les amputations... : « au point que l'altération de l'image corporelle en découlant peut faire en sorte que le malade ne se reconnaît plus lui-même » (Choteau, 2014, p. 196).</p>
Psychologique	<p>Le point de vue psychologique comporte les besoins de sécurité ainsi que d'estime de soi dans la pyramide (Echard, 2006). Choteau (2014) élabore cette sphère avec l'élément de peur : peur d'avoir mal, peur de perdre la tête, peur de ne pas être à la hauteur, peur de ne pas guérir ainsi que la peur de mourir. Cette catégorie fait référence aussi aux pertes et aux deuils liés à la maladie.</p>
Sociale	<p>La souffrance sociale, quant à elle, est davantage développée dans une perspective de rôle social : le rôle parental, le rôle dans le couple, etc. (Choteau, 2014). La souffrance sociale prend aussi en compte les besoins d'appartenance, ainsi que la rupture avec soi-même, avec la nature et avec son environnement. Le sujet se verra alors être en décalage par rapport aux autres (Choteau, 2014).</p>
Spirituelle/existentielle	<p>En dernier lieu, la souffrance spirituelle est synonyme d'émergence des questions du sens : « sens donné à sa vie, sens de la maladie, de la souffrance ... ? Ou du non-sens ... ? » (Choteau, 2014, p. 196). Dans le cadre des soins de fin de vie, cette dimension est en majeure partie associée à la conscience de la finitude, le moment de relecture de la vie vécue, pour le patient en phase terminale. La souffrance spirituelle n'est pas forcément liée au religieux. Elle correspond plutôt aux croyances de la personne et à ses représentations de l'au-delà, qui influencent le vécu (Choteau, 2014). Echard (2006) inclut dans cette souffrance le besoin de réalisation de soi qui se situe en haut de la pyramide et qui comporte le besoin de s'accomplir, de se dépasser ainsi que celui d'être soi-même. Cette catégorie suppose que : « La spiritualité, en tant que principe de vie, envahit l'être, intègre et transcende sa nature biologique et psychosociale. Le spirituel n'est pas désincarné, il est charnel ; le corps tout comme la parole, la vie ou le temps de crise, véhiculent le spirituel » (Echard, 2006, p 69). La demande spirituelle se situe dans l'espace intime qui tourne autour de la question : « qui suis-je ? » (Echard, 2006).</p>

1.5 Quatre sphères de l'individu selon notre cadre conceptuel

Le cadre conceptuel décrit dans la figure 1.4 a été développé dans une perspective de soins palliatifs, au regard d'un accompagnement vers la fin de vie qui n'aborde pas la distinction entre la maladie terminale et la maladie chronique. Nous avons choisi ce concept pour observer si cette souffrance globale serait aussi vécue par des adolescents atteints de maladie chronique malgré que ceux-ci ne soient pas en phase terminale. Son caractère global semblait selon la littérature et notre entrevue exploratoire au cœur de cette problématique. Ainsi pour cette recherche, nous sommes allés chercher dans la littérature les éléments de chacune de ces dimensions pour ce qui a trait aux adolescent.e.s atteints de maladie chronique.

1.5.1 Sphère physique

La sphère physique est la plus étudiée par le corps soignant, elle comprend autant les douleurs physiques associées à la maladie que celle associée à la médication. Le corps est alors grandement impacté par la maladie et aux traitements. Cette sphère est toutefois difficile à catégoriser dans le cadre de la problématique, car nous parlons de maladie chronique au sens générique et nous n'aborderons pas les spécificités liées à chacune. Nous aborderons davantage cette composante lors des résultats. Les diagnostics de maladie chronique sont multiples et les traitements spécifiques associés qui peuvent être d'ailleurs très douloureux affectent aussi l'avenir de ces adolescent.e.s.

1.5.2 Sphère psychologique

L'adolescence est une période reconnue pour comporter une fragilité sur le plan psychique puisqu'il y a un mélange entre les changements rapides du corps et la puberté, mixés aux attentes des pairs, qui seraient marquées à cet âge (Rouget, 2014). En plus de ce travail lié à l'adolescence, la douleur chronique, synonyme de stress permanent pour l'individu, engendrerait d'autres problématiques. Elle lui rappellerait

constamment, entre autres, que son corps est malade. Quand cette douleur perdure, elle entraîne de l'anxiété, de la dépression, de l'insomnie et un repli sur soi (Choteau, 2014). En outre, « 10 à 20 % des adolescents atteints d'une maladie chronique ont plus de symptômes émotionnels (intériorisés et extériorisés) [...] comparativement à un taux de 8 % chez la population moyenne d'adolescents » (Salesse *et al.*, 2015, p. 53). Par exemple dans une étude, un.e jeune atteint.e de maladie chronique témoigne que ses douleurs physiques ont un impact direct sur sa santé mentale : « J'ai des maux de tête quotidiennement. Donc, à cause de la douleur chronique, je peux ressentir de l'anxiété et je vis des périodes de dépression même si je n'ai pas de trouble de santé mentale diagnostiqué. » (McCreary Centre Society, 2019)

En plus de ces différents impacts, on retrouve l'enjeu de l'estime de soi souvent abîmée par la maladie. Effectivement, Pinzon et Harvey (2006) indiquent que la maladie serait perçue comme la défaillance d'un corps qui jadis était intègre. La maladie risque entre autres de déclencher un sentiment de culpabilité dû à la perception de sanction des pulsions nouvelles telles que la tentative d'autonomisation et la sexualisation. De plus, l'indépendance et l'affirmation de soi seraient primordiales dans la construction de leur identité et de leur estime de soi ; cependant, la dépendance au parent due au besoin de traitement, la surprotection de ceux-ci, l'apparence physique plus jeune due à la maladie ainsi que la mobilité physique limitée constitueraient une entrave au bon développement d'une caractéristique fondamentale de l'adolescence, soit celle de l'autonomie (Pinzon et Harvey, 2006). Le corps se retrouve au centre non seulement du développement de la maladie, mais également du développement de l'individu adolescent. Effectivement, le corps adolescent fait partie du processus de son développement qui considère « le corps que j'ai n'est pas le corps que je suis » (Spinoza cité dans Johnston *et al.*, 2014, p. 74), ce qui fait résonner le corps et le Moi. Le lien que l'adolescent.e doit faire entre le corps et la psyché est primordial et dichotomique : il ou elle doit faire le lien entre « avoir un corps » et « être un corps » (Johnston *et al.*, 2014) et encore davantage quand le jeune individu est confronté non seulement à des

changements liés à la puberté, mais aussi à sa maladie (Rouget, 2014). Le corps a un sens, car il est chargé de représentation et de signification de la part du sujet et est également marqué par le sens que lui donne autrui. L'adolescence constitue un moment crucial pour l'adaptation du Moi au nouveau corps qui évolue vers le monde adulte (Johnston *et al.*, 2014). Le jeune individu porteur de maladie chronique se voit : « opérer à l'adolescence un travail de représentation du corps définitivement malade » (Johnston *et al.*, 2014, p. 81).

1.5.3 Sphère sociale

Comme vu précédemment, être malade chroniquement à l'âge de l'adolescence exige un double travail : celui de l'adolescence et celui de la maladie (Breton, 2000). Les recherches articulent le côté social dans une considération du déséquilibre familial causé par la maladie ainsi que l'impact de cette maladie sur les relations que le.a jeune entretient avec ses pairs :

Pour plus de la moitié des adolescents, la maladie est perçue comme perturbant la vie en général, les relations avec les camarades, la fratrie et les parents. Son aspect le plus unanimement négatif est l'atteinte du sentiment de liberté personnelle. (Alvin *et al.*, 2003, p. 364)

Pinzon et Harvey (2006) expliquent que les multiples hospitalisations et les restrictions dues à la maladie auraient un impact direct sur l'isolement social que ces jeunes individus peuvent vivre. Effectivement, si nous plaçons le.a jeune atteint.e de maladie chronique au centre, nous considérerons que ses douleurs et les conditions de sa maladie affecteront vraisemblablement son rapport aux autres, à son corps, son estime de soi (Bouquinet *et al.*, 2008), la façon de se représenter face à lui.elle-même (Johnston *et al.*, 2014), ses relations avec ses amis/collègues de classe ainsi qu'avec sa famille (Pinzon et Harvey, 2006). L'individu est partie prenante d'un tout, d'une société, où il doit naviguer pour trouver ses repères et ainsi trouver une place où il se sentira en sécurité.

Pendant cette période, le.a jeune atteint.e d'une maladie chronique doit se représenter son corps nouvellement pubère, en plus de son corps malade physiquement. Selon Malka *et al.*, (2007), la dynamique d'identification propre à la phase de l'adolescence est alors perturbée par la maladie chronique et crée ainsi un risque d'isolement et de manque de repère sur le plan de l'identification aux groupes de pairs. Les maladies chroniques s'attaquent directement au corps, plus précisément le corps sexué, par la perte de cheveux, la prise de poids (Malka *et al.*, 2007), l'impuissance et plus encore. Selon Favière *et al.* (2000), la capacité à établir des liens et des relations serait primordiale dans le travail d'autonomisation à l'âge de l'adolescence. Ironiquement, Bleyer (2002), dans sa recherche sur le cancer, évoque que les adolescent.es atteint.e.s d'un cancer sont davantage isolé.e.s de leurs pairs et de la société en raison de leurs nombreuses hospitalisations et leur prise en charge quotidienne, qui seraient selon lui dévastatrices pour ces jeunes individus. Les relations familiales peuvent être également amplement bouleversées par l'annonce d'une maladie chronique. Plus globalement, les jeunes atteint.e.s de maladie chronique éprouveraient davantage de difficulté que leurs camarades en santé à maintenir l'assiduité scolaire, à planifier leur carrière, à avoir un soutien économique adéquat et à pratiquer des activités sportives (Pinzon & Harvey, 2006).

1.5.4 Sphère existentielle\spirituelle

La fédération internationale des travailleurs sociaux (IFSW) reconnaissent la sphère spirituelle des individus et des groupes (Sewpaul & Jones, 2005). Toutefois, comme expliqué précédemment la sphère spirituelle/existentielle n'était pas abordée dans les écrits recensés sur la maladie chronique. La sphère spirituelle est toutefois à de nombreuses reprises abordée dans les travaux sur les soins de fin de vie. Étant donné le manque de littérature sur le sujet dans la problématique de maladie chronique, nous souhaitons ici déterminer si ce type de souffrance pourrait être vécue également par

un.e jeune qui vit avec de la douleur chronique sur une longue période de temps, voire toute sa vie.

1.5.5 Pertinence sociale et scientifique de la recherche

Les chercheurs abordent le thème de la maladie chronique à l'adolescence ainsi que le thème de la souffrance globale, de façon très distincte. Or, à notre connaissance, aucune recherche n'a questionné la souffrance sous les quatre sphères : physique, psychologique, sociale et spirituelle/existentielle pour les jeunes individus atteints de maladie chronique, et ce, malgré la reconnaissance de l'impact de la maladie sur la vie de l'adolescent.e et la possibilité de la mise en échec du travail de l'adolescence par la maladie.

Ce recensement de la littérature permet donc d'approfondir les connaissances déjà existantes sur le concept de la souffrance globale et la maladie chronique ainsi que de développer de nouvelles connaissances non seulement sur les douleurs, mais bien sur l'expérience subjective de la souffrance que ces jeunes peuvent vivre dans leur quotidien.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

En lien avec la problématique de recherche et le concept de souffrance globale en découlant, nous exposerons dans ce chapitre le cadre théorique retenu. En premier lieu, nous situerons la différence entre la douleur et la souffrance. Nous pourrions ensuite mieux développer la théorie de la souffrance selon Ricœur et en explorer les impacts sur l'individu. En second lieu, après avoir démontré la pertinence d'analyser la maladie chronique sous l'angle de la souffrance, nous préciserons les deux axes de la souffrance, ce qui nous permettra d'analyser avec plus de pertinence les données recueillies dans le cadre de la discipline du travail social. L'expérience de la souffrance met en lumière l'importance du travail social dans la prise en charge de l'adolescent.e atteint.e de maladie chronique. Le cadre théorique de la souffrance vient alors poser les assises du travail social dans un contexte de maladie chronique. Enfin, nous situerons la question de recherche dans le domaine du travail social en précisant les objectifs qui y sont rattachés.

2.1 La souffrance n'est pas la douleur selon Ricœur

Afin de mieux saisir l'ampleur des répercussions de la maladie chronique sur le.a jeune adolescent.e, il est primordial de faire le pont entre la douleur et la souffrance. Daneault *et al.*, (2006), dans le livre *souffrance et médecine*, expriment que la douleur physique, lorsqu'elle est rapportée par les malades, occupe une place majeure dans l'expérience

de la maladie. En effet, elle occupe selon eux, les trois quarts de la maladie. La douleur physique devient selon eux synonyme de la souffrance comme telle.

Selon Ricœur (1992), la souffrance constitue l'autre versant de notre existence : « Tout être agissant est aussi inévitablement un être souffrant. Nous sommes agissants et souffrants. Dès lors, on ne peut penser le sujet sans penser la souffrance comme expérience centrale de l'existence » (cité dans Marin, 2017). Elle fait alors partie intégrante de notre fonction d'être humain. Ricœur (2013) réitère le fait que la souffrance n'est pas la douleur, en abordant le fait que la souffrance est au-delà de la douleur, autant dans son intensité que par l'étendue qu'elle prend. La souffrance déborderait sur les différentes dimensions de l'individu, par exemple sur l'image de soi et sur la relation à autrui ; elle contamine alors le réel tout entier de la personne souffrante : « Elle devient une coloration de l'existence » (Ricœur cité dans Marin, 2017, p. 124). La souffrance se différencie de la douleur sur le plan de ses affects dépassant le côté somatique ; elle s'ouvre sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à l'autre, le rapport au sens et au questionnement (Ricœur, 2013). Dany *et al.* (2006) exposaient ainsi le fait que « la souffrance est partout et nulle part à la fois, elle est indissociable du soin, mais ne se laisse pas saisir aisément tant elle semble "volatile" face à tout projet d'objectivation » (p. 92). Effectivement, la souffrance s'inscrit davantage dans un registre subjectif et non objectif. La souffrance est une expérience singulière et subjective et cette singularité se vit dans l'intensité du ressenti, dans l'expérience douloureuse (Marin, 2017). Dans cette expérience de souffrance : « l'existence perd alors sa coloration de gaieté. La relation à autrui perd de sa légèreté, elle est marquée, comme la souffrance elle-même » (Ricœur, cité dans Marin, 2017, p. 128). La souffrance s'avère être, selon Ricœur, la puissance de contamination dans l'existence du sujet, pour notre part un sujet en devenir :

la manière dont elle se répand sur notre vie et ronge, détruit ou étouffe les relations, les élans, les projets. C'est ce domaine d'extension de la souffrance, bien au-delà de la simple expérience d'une douleur corporelle,

qui fait dire à Ricœur que “ la souffrance n’est pas la douleur ” (Ricœur cité dans Marin, 2017, p. 125).

La souffrance selon Ricœur (2013) s’explique par deux axes, celui du rapport soi-autrui et celui de l’agir-pâtir que nous développerons ci-dessous.

2.1.1 Axe rapport soi-autrui

L’axe du rapport soi-autrui élaboré par Ricœur (2013) permet de mettre en relief la souffrance qui s’avère être une détérioration du rapport à soi autant que du rapport à autrui. Cet axe fait aussi référence au terme de séparation qui la constitue. Cette séparation causée par la souffrance s’explique selon quatre éléments. Premièrement, elle se présente comme une *expérience vive insubstituable* ; à caractère unique. Deuxièmement, il y a *l’expérience vive de l’incommunicable* ; l’autre ne peut ni comprendre ni aider. La solitude de la souffrance est mise de l’avant. Cette composante fait voir la dimension sociale de la souffrance. Troisièmement, la séparation causée par la souffrance *fait voir l’autre comme son ennemi*, comme celui qui fait souffrir, par des insultes, par exemple. Quatrièmement, la séparation par la souffrance fait *émerger le questionnement de la malédiction d’être élu pour souffrir*, faisant surgir la question : pourquoi moi ? Ce degré prend en compte le point de vue existentiel de la souffrance. Ricœur (2013) finit son propos avec la dernière caractéristique de cet axe, celle centrée sur l’estime de soi, qui prend en compte « *se faire souffrir* » que nous développerons dans le second axe.

2.1.2 Axe l’agir-pâtir

Le second axe concerne l’être humain, homme « *agissant et souffrant* ». Cet axe met l’accent sur le fait que seuls des agissants peuvent être souffrants. L’instabilité du sujet humain qui est soumis à différents aléas de la douleur, de la tristesse, de l’incertitude des jours à venir, est alors incapable de compter sur lui-même (Marin, 2017). C’est dans cette perspective que Ricœur (2013) aborde la dimension de passivité. C’est alors

que l'hypothèse de travail adoptée serait la souffrance comme étant la diminution de la puissance d'agir. Il faut alors chercher cette diminution dans le registre de la parole, de l'action, du récit de la personne ainsi que de l'estime de soi pour finalement être en mesure de l'identifier et enfin pouvoir y travailler (Ricœur, 2013). Ricœur (2013) détermine de nouveau quatre grands niveaux de cette impuissance. Premièrement, *l'impuissance de dire*, contrairement à la douleur qui s'exprime dans le corps tout entier, la souffrance, s'exprime au niveau de la mimique et plus particulièrement au niveau du visage : « ainsi son expression se replie-t-elle sur le cri et les larmes. » (p. 20). C'est à ce moment qu'une scission se crée : celle de vouloir dire et celle de l'impuissance de dire, ainsi la plainte émerge :

La plainte est à la fois exhalée de soi, arrachée du fond du corps, et adressée à l'autre comme demande, comme appel à l'aide. Par là se marque la différence avec la douleur, qui bien souvent reste enfermée dans le silence des organes (Ricœur, 2013, p. 20).

Deuxièmement, *l'impuissance de faire* est soulevée par Ricœur, un souffrir qui signifie en premier lieu : endurer. L'individu souffrant se retrouve alors à la merci de..., livré à l'autre (Ricœur, 2013). Troisièmement, la fonction du récit entre en compte, la souffrance se trouve à *rompre le fil narratif de la vie de l'individu*. Comme le dit Ricœur (2013), la souffrance est dévastatrice du narratif, elle affecte alors le plan personnel et le plan interpersonnel : « il faudrait aller plus loin et prendre en compte les formes plus dissimulées du souffrir : l'incapacité de raconter, le refus de raconter, l'insistance de l'inénarrable » (Ricœur cité dans Marin, 2017, p. 124). Quatrièmement, la dernière dimension de cet axe s'articule autour de *l'impuissance de s'estimer soi-même*, comme le sujet a été effleuré dans le premier axe. Cette dimension s'explique par la capacité de l'individu à estimer les choses, en d'autres termes : préférer une chose à une autre, dans son aptitude à agir et raisonner selon le bon et le mauvais :

On peut parler ici d'un mouvement de réflexion allant de l'estime de quelque chose à l'estime de soi. Cela même ne suffit pas. La souffrance

atteint au plus profond du sentiment de soi : [...] Mais, il faudrait, ici encore, aller plus loin jusqu'aux formes de mésestime de soi et de détestation d'autrui, où la souffrance excède la douleur physique (Ricœur, 2013, p. 23).

2.2 L'intervention sociale au cœur du souffrir

Le cadre théorique de la souffrance se voit être le pont entre la maladie chronique à l'âge de l'adolescence et l'intervention dans la discipline du travail social. En tant qu'intervenantes sociales et futures travailleuses sociales qui s'intéressent au milieu hospitalier, il nous a semblé crucial de nous intéresser à la souffrance, car elle se trouve être, selon Ricœur, une coloration et une contamination de l'existence de l'individu souffrant. Les deux axes de la souffrance nous semblent être au cœur de l'intervention en travail social.

2.2.1 Expérience de séparation de l'individu souffrant

Ricœur exprime, comme vu précédemment, que la souffrance est une expérience de séparation. Le sujet est alors emprisonné sur un îlot de souffrance l'emportant dans un tourbillon (Ricœur dans Marin, 2017). Cette captivité singulière sous l'effet de la souffrance serait définie comme une indisponibilité. Le sujet est alors condamné à ladite séparation. Il se replie alors sur lui-même et sa vie semble se clore sur elle-même ; le sujet est dès lors incapable de se mêler aux autres : « La souffrance est une trouée dans le tissu des relations, expérience violente de la déliaison » (Ricœur dans Marin, 2017, p. 128).

Dans cette même veine, l'action d'endurer serait au cœur de l'intervention pour réunifier le sujet « disloqué » (Marin, 2017). La souffrance suscite alors le sentiment d'une disjonction intime, d'un sujet devenu amas de parties : « C'est bien au soin de réparer l'homme souffrant en l'aidant à reconstruire autour de cette énergie minimale, de cette volonté fragile, le sentiment d'une unité » (Marin, 2017, p. 128). Ce soin serait

alors essentiellement psychologique et social et non médicale. Par enchaînement logique, nous avons choisi le cadre conceptuel de la souffrance globale pour mieux saisir la souffrance du sujet atteint de maladie chronique dans une approche holistique, qui prend l'individu comme un tout.

2.2.2 Levier d'intervention sociale

Cette distinction entre la souffrance et la douleur s'avère primordiale dans le cadre de notre étude : la douleur (physique) due à la maladie chronique finirait par se traduire par la souffrance, qui, elle, affecte radicalement non seulement le psychologique de l'humain, mais aussi ses relations (aspect social), ses élans et ses projets (aspect existentiel) : « elle affecte et désorganise non seulement le rapport à soi-même en tant que porteur d'une variété de pouvoirs et aussi d'une multiplicité de relations avec d'autres êtres... » (Marin, 2017, p. 126). Néanmoins, malgré tous ses effets et la coloration de la vie par la souffrance, Ricœur (2013) souligne que l'être souffrant peut tout de même tisser des liens avec autrui. La séparation n'est pas radicale, ce qui donne espoir au soin. C'est alors là toute la puissance de la réflexion de Ricœur, celle de : « tracer des lignes de faille dans la logique d'isolement qui caractérise la souffrance » (Marin, 2017, p. 122). Ce qui est intéressant dans la définition de la souffrance en lien avec la maladie chronique est le fait que la souffrance n'est pas synonyme de la fin, elle ne signifie pas l'initiation à la mort : « mais peut-être bien plus un rappel de la force de la vie, l'exacerbation du sentiment d'être en vie, par son intensité, même douloureuse » (Marin, 2017, p. 126).

Ricœur apporte la nuance sur le plan du soin et insiste sur la qualité non médicale du regard à porter sur la souffrance et met de plus l'accent sur le geste d'accompagnement, dans lequel le travail social s'inscrit d'ailleurs parfaitement. C'est alors que l'appel au soin psychosocial a du sens, un soin qui demande un effort : « pour recréer chez l'être souffrant cette disponibilité première, cette aptitude à se lier » (Marin, 2017, p. 127). C'est sous cette dimension que le travail social s'enracine, pour prendre soin de cette

souffrance qui engendre une déliaison chez les adolescent.es atteint.e.s de maladie chronique. Effectivement, le souffrir n'est pas :

le versant sombre de l'agir lumineux : le souffrir est toujours traversé, habité par l'agir, il est tendu par le fil même minime de l'agir. Il y a de l'agir au sein du souffrir, que Ricœur ne pense pas non plus comme un subir, mais comme un endurer, comme une résistance. (Marin, 2017)

Nous observons alors la pierre angulaire du présent projet, celle de la résilience et de l'empowerment, qui s'immisceront dans nos objectifs de recherche, à savoir l'exploration des stratégies d'adaptation pour faire face à cette souffrance.

2.3 Objet de recherche et question à l'étude

Le problème que nous nous proposons d'étudier est celui de l'expérience de la souffrance des adolescent.e.s et des adultes émergent.e.s âgé.e.s entre 14 et 20 ans qui sont atteint.e.s d'une maladie chronique. Le postulat de notre recherche veut que la douleur physique engendre non seulement un impact sur la vie de ces derniers, mais également une souffrance sous quatre sphères : physique, psychologique, sociale et spirituelle/existentielle. Nous stipulons qu'une approche globale donnerait lieu à un décroisement des sphères et par conséquent permettrait à l'individu de retrouver son unicité et de recréer des liens avec l'autre.

2.4 Objectif général et spécifique de la recherche

L'objectif général de la recherche est d'approfondir les connaissances concernant les expériences de souffrance des jeunes adolescent.e.s atteint.e.s de maladie chronique, et ce, en recueillant l'information directement auprès de ces derniers.

2.4.1 Nos objectifs spécifiques sont :

1. Connaître les expériences de souffrance globale (physique, psychologique, sociale, expérientielle) vécue par les adolescent.e.s et adultes émergent.e.s atteint.e.s de maladie chronique.
2. Identifier des stratégies utilisées par les adolescent.e.s \ adultes émergent.e.s pour faire face à la souffrance vécue.
3. Discuter de la place ainsi que du rôle du travail social dans la recherche et dans l'intervention pratique auprès des jeunes atteint.e.s de maladie chronique.

2.4.2 Question de recherche

Quels éléments de la souffrance sont présents dans le discours des adolescent.e.s atteint.e.s de maladie chronique et quelles stratégies développent-ils.elles pour faire face à cette souffrance ?

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

Le chapitre trois aborde le côté empirique de la recherche. En d'autres mots, nous élaborerons étape par étape chacun des éléments méthodologiques déployés pour effectuer la présente recherche.

3.1 La stratégie générale de recherche

Pour ce mémoire, nous avons privilégié l'approche phénoménologique. Dans un acte de phénoménologie, Henry et Bachelard ont cherché à reconnecter avec la subjectivité, ne s'attachant : « pas tant à l'objet ou à la chose qu'à la manière dont l'objet ou la chose se donne et se montre à nous ». (Meyor, 2005, p.33). Cette approche s'insère parfaitement dans notre cadre théorique puisque, selon Ricœur (1993) : « la clinique et la phénoménologie se recroisent dans la sémiologie, dans l'intelligence des signes du souffrir » (Ricœur, 1993 cité dans Marin & Zaccai-Reyners, 2013, p. 13). La phénoménologie est un courant philosophique, dont l'objectif est « d'observer et de décrire le sens attribué à une expérience, à partir de la conscience qu'en a le sujet qui la vit » (Ribau *et al.*, 2005). Ce cadre s'applique à différents domaines, dont celui du soin et explore les phénomènes subjectifs tels que la souffrance (Ribau et al, 2005). Puisque l'objectif général de cette étude est d'approfondir les connaissances concernant les expériences subjectives de souffrance des jeunes adolescent.e.s atteint.e.s de maladie chronique, et non d'en tracer un portrait exhaustif, le devis

qualitatif exploratoire selon l'approche phénoménologique est approprié. Selon Ribau *et al.* (2005), les phénomènes tels que la santé, la maladie et la douleur doivent être abordés en fonction de la personne ainsi que du contexte dans lequel survient le phénomène. Cette recherche s'inscrit donc dans cette perspective, validant « le sens que donnent les individus à leurs expériences vécues en lien avec un concept ou un phénomène social » (Creswell & Poth, 2017, p. 57).

Ce qui semble le plus pertinent dans l'approche phénoménologique est le dépassement du clivage objectif/subjectif qui permet alors d'accéder au « champ phénoménal » de la personne. En d'autres termes, il s'agit de l'expérience globale, de la réalité subjective de la personne (Ribau *et al.*, 2005), ce qui coïncide parfaitement avec la vision holistique de notre cadre conceptuel (la souffrance globale). Dans le même ordre d'idées, la méthode qualitative s'ancre dans un nouveau paradigme qui valorise l'unicité d'une expérience vécue. Cette méthode considère alors les facteurs personnels, sociaux, culturels et contextuels, auxquels notre concept s'intéresse (Ribau *et al.*, 2005).

3.2 La population à l'étude, échantillon, échantillonnage et recrutement

Cette étude s'intéresse à la population des adolescent.e.s et des jeunes adultes âgés entre 14 et 20 ans qui sont atteint.e.s de maladie chronique. Cette recherche se caractérisera à la fois par son nombre restreint de situations analysées et par la profondeur de l'analyse ; il s'agira d'une démarche inductive. Nous avons établi que la taille de notre échantillon tournerait autour de 3 à 5 participant.e.s. Ce nombre a été déterminé en fonction du besoin d'explorer plus en profondeur les expériences des jeunes. Au total, 4 participant.e.s se sont joints à notre recherche, nous avons ainsi pu réaliser une entrevue pour chacun.e d'une longueur qui variait entre une heure et deux heures.

Cette recherche porte alors sur la souffrance globale et l'unité d'analyse est la "signification" de cette souffrance vécue par chaque adolescent.e et jeune adulte atteint de maladie chronique. (Contandriopoulos *et al.*, 2005). Il s'agit d'une méthode d'échantillonnage basée sur les caractéristiques des individus et axée sur une méthode non probabiliste (Miles *et al.*, 2003). Pour notre recrutement, qui s'est échelonné sur une période de 3 mois entre début novembre 2020 et fin janvier 2021, nous avons choisi certains organismes communautaires comme l'association des douleurs chroniques et les camps d'adolescent.e.s, tels que Articulation, qui travaillent auprès d'adolescent.e.s et jeunes adultes atteint.e.s de maladie chronique. Parallèlement, une affiche virtuelle, sur laquelle sont inscrits les informations appropriées, les coordonnées nécessaires, le but de la recherche ainsi que les critères d'admissibilité, a été publiée sur les réseaux sociaux.

Dans les faits, étant donné la crise d'urgence sanitaire due à la COVID-19, le terrain de recrutement a été alors très aride. Nous avons conscience que cette population en particulier était très isolée, étant donné qu'elle constituait une population à risque de contracter des complications de la maladie. De ce fait, nous supposons qu'autant les organismes communautaires que les services de camps et les services publics étaient grandement occupés. Effectivement, nous avons été confrontés à plusieurs refus et même parfois aucun retour d'appel, même après avoir rempli tous les formulaires exigés. Nous avons alors compté sur les réseaux sociaux, toutefois cette plateforme s'est avérée aussi difficile d'approche. Premièrement, aucun groupe d'adolescent.e.s et jeunes adultes n'était créé pour cette problématique ; seuls des groupes de parents pour enfants atteints de maladie chronique étaient disponibles. Par l'entremise de l'un de ces groupes, j'ai recruté un.e participant.e et par la suite mon affiche et le partage de mes proches et collègues sur les réseaux sociaux m'ont permis de recruter le reste de mon échantillon. Nous avons aussi choisi d'ouvrir la tranche d'âge lors du recrutement, nous avons élargi jusqu'à 20 ans pour ainsi nous permettre un recrutement plus large, mais aussi pour avoir une richesse dans le recul que ceux-ci pourraient avoir sur leur

cheminement et leur parcours. Pour finir, lors de notre lecture nous sommes tombés sur le concept d'adulte émergent et nous avons observé un grand flou quant à l'âge de la majorité et de cette émancipation précoce que nous demandons aux jeunes dans les services publics ; de ce fait, l'augmentation de notre tranche d'âge nous semblait alors justifiée vu le concept de majorité nébuleux.

De plus, étant donné que notre public cible est constitué aussi d'adolescent.e.s et que notre recherche porte sur un sujet sensible, un échantillon volontaire a été choisi pour ainsi permettre aux participant.e.s de discuter avec leur tuteur.ice de leur intérêt à participer à cette recherche. Pour composer notre échantillon, les critères de sélection suivants ont été établis :

1. La personne doit être atteinte de maladie chronique ;
2. La personne doit être âgée de 14 à 20 ans au moment de la rencontre ;
3. Une période minimale d'un an doit être écoulée entre l'annonce du diagnostic et celui de l'entrevue, afin d'étudier les souffrances associées aux différentes sphères.

Critère d'inclusion : Aucune distinction ne sera faite en ce qui a trait au type de maladie chronique. Les participant.e.s devront s'exprimer et comprendre le français, en plus d'accepter volontairement leur participation et celle de leur tuteur.ice légal.e au besoin.

Notre échantillon vise autant les jeunes hommes que les jeunes femmes. Le critère quant à la période de temps écoulé entre l'annonce du diagnostic et l'entrevue repose sur des considérations éthiques, entre autres dues au fait que les questions concernent la souffrance associée à la maladie et que cela pourrait raviver des émotions vécues lors de l'annonce du diagnostic.

3.3 La méthode et les instruments de collecte de données

Nous avons choisi de faire une étude qualitative pour nous concentrer essentiellement sur le sens de la souffrance vécue par l'adolescent.e. Les traces que nous voulons retenir ici sont de l'ordre de la subjectivité, car « la douleur est, à la base, une expérience sensorielle désagréable, subjective, dont seule la personne qui s'en plaint peut en dire l'intensité » (Echard, 2006, p. 70). L'approche qualitative permet aussi de prendre connaissance des expériences personnelles et de saisir : « les informations sur les perspectives, les états affectifs, les jugements, les opinions, les représentations des individus, à partir de leur cadre personnel de référence » (Maren, 2003, p. 155)

3.3.1 Instrument de collecte : canevas d'entretien semi-dirigé

Puisque notre démarche s'enracine dans une approche qualitative, nous avons choisi l'entretien semi-dirigé, lequel sera d'une durée d'environ une à deux heures. L'entretien est semi-dirigé dans le sens où il ne laisse pas une entière liberté à la personne interviewée, car il est dirigé par les questions du chercheur, qui sont néanmoins ouvertes (Quivy et Campenhoudt, 2006). Ici, nous avons laissé de la place à l'interviewé, le but étant que l'adolescent.e interviewé.e choisisse les mots qui lui conviennent et dans l'ordre qu'il le désire. Nous avons choisi ce type de collecte de données, car les objectifs de la recherche exploratoire sont de clarifier une problématique, de mieux documenter un sujet et d'identifier des facteurs (Quivy et Campenhoudt, 2006). Ainsi, nous avons cherché à analyser le sens que les adolescent.e.s donnent à leurs souffrances dues à la maladie chronique : les impacts de la douleur sur les quatre sphères et si cette douleur se transformait en souffrance. Ainsi, étant donné que notre population cible est aussi constituée d'adolescent.e.s, l'entretien nous a permis une souplesse et un modèle de récolte des données qui inclut les témoignages et les interprétations des adolescent.e.s, tout en respectant leur propre cadre de référence ainsi que leur langage (Quivy et Campenhoudt, 2006). Par ailleurs,

les données subjectives recueillies selon l'approche phénoménologique ne sont pas un biais : « mais bien le matériel narratif que la méthode sollicitera et analysera » (Ribau *et al.*, 2005, p. 23).

Avant même de commencer le processus de cueillette d'information, nous avons testé préalablement le guide d'entretien, ce qui nous a aussi permis de mieux saisir l'ampleur de la problématique. Tout comme le soulignent Van Campenhoudt *et al.*, (2017), cet entretien pré-cueillette nous a permis de mettre le guide à l'épreuve ainsi que de voir ses faiblesses telles que la grande quantité de questions, en plus de l'ambiguïté de certaines. En somme, 1 entrevue pré-test s'est révélée bénéfique à ce projet et servira à la collecte de données subséquentes.

3.3.2 Cueillette des données : déroulement

Dans le cadre de cette étude, les entretiens ont eu lieu en Zoom vu le contexte de la pandémie et le fait que nos participants constituaient une population à risque de complications s'ils contractaient la COVID-19. De plus, le choix de faire les entrevues en ligne était cohérent avec notre population cible, la génération z (digital natives), qui est particulièrement à l'aise avec les technologies. De surcroît, les participants choisissaient le lieu qui leur convenait puisque cela avait lieu par zoom. Certains étaient assis sur leur lit, d'autres à leur bureau; tous étaient dans l'intimité de leur chambre.

3.4 Le processus d'analyse des données

Dans le processus d'analyse, nous nous sommes inspirés premièrement des étapes de Giorgi (1997), selon la méthode phénoménologique, tout en utilisant l'analyse thématique pour pousser notre réflexion. Dans ce sens, il y a eu lecture des données recueillies lors des entrevues. Pour ce faire, l'étudiante-chercheure a écouté à plusieurs reprises les entrevues afin de bien retranscrire l'ensemble des *verbatim*. Effectivement, après l'étape de la retranscription des données, l'étudiante-chercheure a dû diviser les

données en unités de signification au regard du langage de la discipline tout en respectant l'expérience de la personne. (Giorgi, 1997),

Plus concrètement, lors de l'étape d'analyse des données nous avons utilisé le logiciel d'organisation et de classification de données qualitatives NVivo. Pour nous aider dans notre analyse, nous avons aussi utilisé l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli, (2012). Nous avons premièrement fait ressortir les thèmes représentatifs du contenu analysé en fonction de notre problématique (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 232). Par l'analyse thématique, nous avons regroupé les thèmes et les méta-thèmes pour ainsi les diviser selon des sous-rubriques et des grandes rubriques construites en fonction des questions de recherche antérieurement élaborées qui ont alors constitué notre arbre thématique. La méthode d'analyse thématique, selon Paillé et Mucchielli (2012, p. 258), sert à observer les ressemblances, les dissemblances et les dépendances entre les thèmes dégagés dans les *verbatim*. Cette méthode nous permet de découvrir la signification d'un message, car elle vise « à classer ou à codifier les divers éléments d'un message en catégories afin de mieux en faire apparaître le sens » (Nadeau, 1987 dans Deslauriers et Mayer, 2000, p. 161).

Finalement, après avoir procédé à la relecture des transcriptions et des regroupements, nous en avons déduit des mémos analytiques permettant de construire les chapitres suivants. Le plus grand avantage de cette méthode réside dans le fait qu'elle permet au chercheur ou à la chercheuse de « prendre du recul à l'égard des interprétations spontanées, et en particulier, des siennes propres » (Van Campenhout *et al.*, 2017, p. 303). Étant donné que le sujet émerge d'une expérience personnelle, il nous semble essentiel de demeurer collé au *verbatim* pour ainsi éviter au chercheur ou à la chercheuse d'utiliser les interprétations personnelles basées sur son vécu.

3.5 Les considérations éthiques

Les questions d'ordre éthique se situent au cœur de ce projet, particulièrement parce que notre sujet est délicat ; il porte sur la souffrance et il sollicite en partie une population mineure. Pour plusieurs raisons, nous avons déterminé notre méthodologie selon l'approche phénoménologique ; entre autres en raison de l'éthique puisque cette approche : « reconnaît la nécessité d'une prise en charge globale de la personne, de son accès au soin, et surtout de sa place dans la démarche thérapeutique. » (Ribau *et al.*, 2005, p. 25)

D'abord, afin de s'assurer de respecter la base volontaire des répondant.e.s et de leur tuteur.ice légal.e, nous avons élaboré un formulaire de consentement comportant le but et les objectifs de la recherche, la perspective dans laquelle elle s'inscrit, nos coordonnées ainsi que celles de notre directrice de mémoire et de la personne responsable de l'éthique qui se retrouve à l'annexe B. Nous avons ainsi expliqué, au tout début de l'entretien, les avantages et les désavantages : la contribution à l'avancement des connaissances et le désavantage de devoir donner de son temps et du risque d'éveiller des émotions fortes en participant à cette recherche, compte tenu du sujet délicat de la souffrance.

L'étudiante-chercheure a pris aussi le temps de demander l'accord pour l'enregistrement de l'entrevue et a expliqué le fonctionnement de la conservation des données qui seront maintenues sous clé dans un classeur, consultées seulement par le.a chercheur.e et gardées durant 5 ans après l'entrevue, pour être ensuite détruites. Ensuite, en expliquant l'enregistrement, nous avons demandé de vive voix en enregistrant l'accord et le consentement directe des participant.e.s ainsi que de leur tuteur.ice pour l'un de nos participant.e.s vu son jeune âge.

Même en prenant ces précautions, on ne peut pas garantir l'entière confidentialité du processus en raison du fait que les parents, sachant que leur enfant participe, pourront alors déduire l'identité de leur adolescent.e. Néanmoins, les informations nominatives ou permettant par exemple d'identifier un lieu seront modifiées ou supprimées. De plus, toute information délicate et indiquée comme telle sera indiquée à la troisième personne en uniformisant et indiquant seulement participant, sans l'associer directement à le ou la participante qui a partagé cette information vu la petitesse de notre échantillon.

3.6 Les limites de l'étude

Bien que nous menions notre recherche avec beaucoup de rigueur, cette recherche comporte toutefois certaines limites. L'une des principales limites s'applique au nombre réduit de l'échantillon et des entretiens qui sont réalisés. La petitesse de notre échantillon nous a limités dans certaines hypothèses à émettre en lien par exemple avec le genre, le contexte social ou même l'âge des participants. De plus, puisque la participation à cette étude est sur une base volontaire et que certains des sujets sont mineurs, nous désirons obtenir le consentement du tuteur des plus jeunes étant donné que la recherche porte sur la souffrance. En outre, les participants ont été sélectionnés d'après un échantillon aléatoire. Conséquemment, le nombre de personnes qui ont été interviewées ne peut pas être représentatif de l'ensemble des personnes qui vivent avec une maladie chronique. Il n'en demeure pas moins que les résultats recueillis nous permettent de mieux saisir l'expérience subjective de la souffrance chez ces adolescent.e.s.

De plus, vu la petitesse de notre échantillon ainsi que son caractère volontaire, nous n'avons pas été en mesure de recruter des participant.e.s faisant partie de la diversité, donc nous avons conscience que notre recherche ne permet pas de voir les différents enjeux que certaines populations peuvent vivre en plus des croisements à l'intersection de la maladie chronique et de la phase de l'adolescence. À cet effet, certains éléments

n'ont pu être approfondis comme nous aurions aimé le faire, tels que l'observation de l'environnement social comme facteur de protection et facteur de risque. Ainsi donc, nous croyons que des recherches impliquant une diversité de participants permettraient une analyse plus globale démontrant l'ampleur de l'environnement sur le jeune malade chroniquement.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

Dans la présentation des résultats, nous aborderons les différents thèmes qui ont émergé de l'analyse thématique du contenu des quatre entrevues. L'élaboration de l'analyse des résultats a été construite en fonction des thèmes, de leur importance, de leur prédominance ainsi que de leur caractère inédit. Rappelons que cette recherche se veut une première approche permettant de mieux comprendre l'expérience de souffrance des adolescent.e.s atteint.e.s de maladie chronique dans une perspective globale et holistique. Ces résultats serviront de point de départ pour entamer une réflexion prenant en compte le jeune individu « malade et souffrant » dans les 4 sphères de son être, lesquelles s'enchevêtrent et sont interdépendantes.

4.1 Expérience de souffrance (sphère physique) : Portrait des participant.e.s :

Afin de mieux comprendre les résultats, nous profiterons de la section sphère physique pour mettre de l'avant les informations qui se retrouvent habituellement dans le dossier médical du jeune individu malade. Nous vous proposons alors de passer à travers le portrait médical de nos participant.e.s en abordant leurs caractéristiques identifiantes, leur diagnostic, leur médication ainsi que la description de leur expérience douloureuse. Voici nos participant.e.s interviewé.e.s :

4.1.1 Hélène¹

- Femme âgée de : 19 ans
- Occupation : termine son secondaire à l'école des adultes
- Maladie : fibromyalgie
- Apparition des symptômes : 4 ans
- Diagnostic établi : 14 ans
- Symptômes ressentis : mal partout, fatigue chronique, maux de tête, hallucination.
- Définition de la maladie : « La fibromyalgie (FM) est un syndrome caractérisé par des douleurs corporelles diffuses, et ce, avec une apparence trompeuse de normalité. D'ailleurs, c'est ce caractère imperceptible de la FM qui la rend si insidieuse. À ces douleurs diffuses, s'ajoutent une fatigue persistante, des troubles du sommeil, des changements neurocognitifs, des perturbations de l'humeur et une multitude d'autres symptômes connexes dont l'impact sur l'activité professionnelle et sur les gestes de tous les jours n'est pas négligeable » (Société québécoise de la fibromyalgie, s.d.).

Hélène a commencé à ressentir des douleurs à l'âge de 4 ans et n'a été diagnostiquée qu'à l'âge de 14 ans, soit 10 ans plus tard, après avoir passé toute son enfance à l'hôpital pour enfant. « Heee, j'ai pas mal passé mon enfance à l'hôpital. » C'est lors de ses 14 ans qu'un médecin lui aurait fait passer les tests pour savoir si elle était atteinte de la

¹ Le nom des participants a été modifié afin de préserver la confidentialité

fibromyalgie après avoir pensé pendant toutes ces années qu'elle souffrait d'arthrite, tout comme sa mère. À la suite de ce nouveau diagnostic, Hélène est retournée chez elle en ayant comme seule médication prescrite des antidépresseurs, qui, selon elle, n'ont fait qu'empirer la situation.

Hélène explique que dès le commencement de sa cinquième année, une panoplie de symptômes douloureux est apparue : « j'étais toujours fatiguée, j'avais tout le temps mal partout, je faisais juste dormir pis pleurer. J'avais des maux de tête, comme des migraines. » C'est alors qu'elle exprime avoir mal partout, tout le temps, que ce soit une sensation de pression, de graffigne ou de brûlure. L'expérience de ses douleurs se vit au quotidien :

Tu ne sais jamais où tu vas avoir mal, quand tu vas avoir mal. Par exemple, moi je me réveille la nuit pis j'ai des chaleurs pis j'ai chaud-froid, chaud-froid. Pis j'ai mes muscles qui sont comme atrophiés genre. Pis comme je me mets à trembler, j'ai le shake vraiment énorme.

Hélène réitérera à plusieurs moments durant l'entrevue : « C'est juste que, genre, j'ai tout le temps mal ». Les douleurs pour Hélène sont multiples et s'expérimentent de diverses façons, que ce soit par l'irritation à la lumière, aux bruits ou des maux constants. Elle nous fait part de son expérience comme jeune de 19 ans :

J'étais en train de chier, de vomir, de pisser, tannée d'avoir mal à tête et en crise. Moi quand je pisse ça brûle, mais ça fait vraiment mal, ça brûle comme beaucoup, beaucoup, genre à me faire pleurer. Et quand je suis constipée je pleure, mais tsé c'est normal, ça, c'est la vie d'une fille de 19 ans. (Ton ironique)

Effectivement, Hélène exprime ne pas se sentir comme une fille de 19 ans, elle a exprimé aussi avoir l'impression d'être pris dans un corps d'une personne âgée : « Je me sens toujours comme une vieille personne, genre. » Selon ce qu'elle observe dans

son entourage, son corps serait alors davantage comme celui des personnes âgées que comme celui d'une jeune fille adolescente censée être en santé.

4.1.2 Laurence

- Femme âgée : de 19 ans
- Occupation : cegep première années
- Maladie : Arthrite juvénile et maladie à la hanche
- Apparition des symptômes : 10 ans
- Diagnostic établi : 10 ans
- Symptômes ressentis : Inflammation des articulations, douleur aux articulations
- Définition de la maladie : « La polyarthrite rhumatoïde est une maladie auto-immune. Elle cause des rougeurs, de la douleur, de l'enflure ou un sentiment de chaleur au niveau de la membrane qui tapisse l'articulation. L'enflure peut également toucher d'autres organes internes, tels que les yeux, les poumons et le cœur. La polyarthrite rhumatoïde peut s'attaquer à n'importe quelle articulation, mais touche fréquemment les mains, les poignets et les pieds.» (Agence de la santé publique du Canada, 2017)

Laurence a commencé à avoir des symptômes à l'âge de 10 ans, lors d'une crise d'inflammation durant laquelle 42 articulations étaient atteintes. C'est à ce moment qu'elle a été suivie à l'hôpital pour enfants et qu'ils ont découvert qu'elle souffrait de l'arthrite rhumatoïde juvénile. De plus, ils ont découvert plus tard qu'elle avait aussi une maladie à sa hanche :

J'ai aussi une maladie dans la hanche, qui est une maladie d'athlète. C'est comme le muscle ou l'os, quelque chose de même. Comme quand tu l'uses beaucoup comme les athlètes qui utilisent beaucoup, beaucoup ce muscle-là et qu'il s'use, mais moi je ne suis pas une athlète, genre, fait que c'est bizarre.

Laurence a nommé très peu d'éléments de douleur, mais elle a tout de même expliqué que durant le début de sa maladie elle avait 42 articulations touchées. Par la suite, elle aurait reçu des traitements qui ont bien fonctionné sur son corps et évité qu'elle retombe dans une crise d'arthrite. En plus d'aborder très peu d'expériences douloureuses, elle nomme très clairement à deux reprises ne plus se rappeler avoir eu mal. De façon générale, Laurence ne se souvient pas de la douleur physique ressentie en raison de sa maladie chronique ou même l'effet du traitement reçu : « j'ai l'impression d'avoir *black-out* des petits bouts de quand j'étais au primaire » ou même « comme je n'ai pas l'impression d'avoir vraiment souffert, c'est bizarre, mais en tout cas ».

4.1.3 Delphine

- Femme âgée de : 17 ans
- Occupation : termine son secondaire à l'école des adultes
- Maladies : Arthrite juvénile et gastro-parésie
- Apparition des symptômes : 3 ans
- Diagnostic établi : 4 ans
- Symptômes ressentis : Inflammation des articulations, douleur aux articulations
- Effet secondaire de la médication : développement de la maladie gastro-parésie et anémie chronique
- Définition de la maladie #1 : « La polyarthrite rhumatoïde est une maladie auto-immune. Elle cause des rougeurs, de la douleur, de l'enflure ou un sentiment de chaleur au niveau de la membrane qui tapisse l'articulation. L'enflure peut également toucher d'autres organes internes, tels que les yeux, les poumons et le cœur. La polyarthrite rhumatoïde peut s'attaquer à n'importe quelle articulation, mais touche fréquemment les mains, les poignets et les pieds.» (Agence de la santé publique du Canada, 2017)
- Définition de la maladie #2 : « La gastro-parésie est un trouble fonctionnel digestif, généralement chronique, caractérisé par un ralentissement de la

vidange de l'estomac, en l'absence de tout obstacle mécanique. La gastro-parésie relève d'une difficulté à réguler l'activité musculaire gastrique.» (Pihen, 2019)

Delphine exprime être atteinte de l'arthrite et le définit dans ses mots comme suit : « Donc c'est une maladie qui s'attaque aux articulations et qui peut créer des douleurs et surtout de l'inflammation qui, elle, peut créer d'autres problèmes si elle n'est pas contrôlée ». Toutefois, Delphine est aussi atteinte de la gastro-parésie, une maladie liée à la paresse intestinale qui, selon ses dires, serait causée par la médication reçue durant plusieurs années pour son premier diagnostic : « Fait que c'est ça, c'est à ce moment-là environ que j'ai appris que le méthotrexate qu'on m'avait donné pendant 6 ans avait eu des effets sur mon ventre. »

Effectivement, elle ajoute avoir développé une seconde maladie attribuable à la médication qu'elle a reçue pour sa maladie chronique initiale : « j'ai pris un médicament qui s'appelle le méthotrexate, qui est un médicament qui est donné habituellement aux enfants qui ont le cancer, fait que ça, ça m'a causé énormément de problèmes de santé. » Cette maladie lui causerait de gros maux de cœur, des constipations et des reflux gastriques.

Delphine a bien conscience que la complexité que ses différents diagnostics ont un effet sur son traitement ainsi que sur la capacité à traiter ses maladies :

Parce que j'ai une maladie, qui est vraiment trop rare, et les médicaments contre l'inflammation sont en direct opposition avec mes problèmes de ventre. Fait que, c'est impossible de prendre des Advils ou du Naproxen, toutes des choses qui sont censées contrôler l'inflammation. Fait que, tout ça, c'est beaucoup. Mon ventre ne peut pas le digérer.

Delphine exprime vivre des douleurs dues aux inflammations de ses articulations, telles qu'aux doigts et aux genoux. Elle exprime le cycle entre les douleurs de sa maladie versus les douleurs de sa médication, celle-ci vit constamment de la douleur :

C'était un médicament auquel je réagissais très mal : vomissement, maux de cœur absolument tout le temps, ça m'empirait presque. On me le donnait une fois par semaine. Et ma semaine ressemblait, aux trois premiers jours, j'avais des vomissements terribles, c'était impossible de vivre comme du monde, à cause des effets négatifs de ce médicament-là. Après, j'avais une journée que j'allais mieux pis les trois autres jours c'était ma maladie qui reprenait le dessus et en plus de ça, j'avais peur justement à la journée ou j'allais ré-avoir ce médicament-là.

Malheureusement, la médication donnée au tout début de son parcours de maladie chronique aurait eu diverses conséquences autant physiques que psychologiques et sociales, que nous aborderons dans les prochaines sections.

Pour en finir avec Delphine, cette dernière exprime, tout comme Hélène, être prise dans son corps ; pour sa part, elle utilise la métaphore du serpent en indiquant se sentir dans une prison à cause de son corps malade. Le corps a été au centre d'une très grande introspection pour Delphine ; elle nous a raconté une anecdote pour nous faire comprendre comment elle perçoit son corps malade :

C'est même pas explicable à quel point mon corps c'était une enveloppe corporelle purement douloureuse. Un moment donné, quelqu'un m'avait demandé :

« Quel animal est-ce que tu aimerais être ? »

Pis j'étais vraiment jeune, je devais avoir 7-8 ans et j'ai dit un serpent.

Tu sais pourquoi, parce que le serpent quand il mue, il change de peau complètement. Fait que moi je voulais être un serpent, à 8 ans je voulais être un serpent pour changer de peau. Je me sentais prise. Le nombre de

fois que j'ai comparé mon corps à une prison, tsé je veux dire, pas capable de faire, tsé je veux dire la douleur c'est quelque chose qui se touche pas.

Le corps est placé ici dans la section physique mais affectera définitivement sa vision d'elle-même, que nous approfondirons dans la partie sur l'estime de soi ainsi que dans la discussion.

4.1.4 Simon-Pierre

- Homme âgé de : 14 ans
- Occupation : école secondaire
- Maladie : Cœliaque
- Apparition des symptômes : primaire (âge non précisé)
- Diagnostic établi : primaire (âge non précisé)
- Symptômes ressentis : Maux de ventre, vomissement
- Définition de la maladie : « Il s'agit d'un problème médical au cours duquel la surface d'absorption de l'intestin grêle est endommagée par une substance appelée gluten. Le gluten représente un groupe de protéines présentes dans le blé, le seigle et l'orge, ainsi que dans leurs céréales croisées. Les dommages infligés à l'intestin peuvent mener à divers symptômes et entraîner l'incapacité de l'organisme à absorber les nutriments comme les protéines, le gras, les glucides, les vitamines et les minéraux, essentiels à une bonne santé. » (Association canadienne de la maladie cœliaque, 2021)

Simon-Pierre, âgé de 14 ans, est atteint de la maladie cœliaque : « Bien, ma maladie consiste au fait que je ne puisse pas manger de gluten, pas mal ça. Hee aussi quand j'en mange forcément ça me donne des vomissements. » Ils ont découvert sa maladie à un très jeune âge (sans avoir précisé cet âge lors de l'entrevue). Simon-Pierre vit plusieurs douleurs au niveau du ventre ainsi que des vomissements, mais nomme explicitement que : « Ce n'est pas si pire, comparé à d'autres gens, moi ça me fait très mal au ventre,

je vomis parfois même, mais comparé à d'autres maladies, je suis quand même chanceux. » Ce jeune de 14 ans explique avoir vécu des vomissements intenses 10 fois au cours de son parcours de maladie.

Comme la présentation de nos participants le démontre, chacun de ces derniers vivent des maladies différentes ainsi qu'une diversité de douleurs en découlant. En constatant l'écart entre l'expérience de Simon-Pierre et celles des autres participantes, dans les sections qui suivent, nous avons fait le choix de parler en utilisant le terme « participantes » lorsque nous parlons des participantes, pour alléger le texte et le rendre ainsi plus fluide.

De plus, par souci de confidentialité, vu la petitesse de notre échantillon, lors de divulgation délicate, nous avons fait le choix de ne point nommer la participante concernée, utilisant seulement le terme « participante » au lieu du surnom donné dans notre étude.

Finalement, dans les sections qui suivront, nous nous sommes davantage penchés sur tout ce qui peut se retrouver au détour du dossier médical. Nous sommes alors allés bien au-delà du dossier médical dit plus objectif. C'est d'ailleurs les participant.e.s eux.elles-mêmes qui nous ont dirigés vers l'envers du décor de cette étiquette médicale de maladie chronique. Les sections qui suivent sont davantage basées sur l'expérience subjective de nos participants.

4.2 Expérience de souffrance (sphère psychologique) :

Manifestement, dans notre échantillon, trois participantes nomment de façon marquée l'impact de leur maladie sur leur psychique, que ce soit sur la construction de leur identité, l'image de soi, et la représentation de leur corps qui s'enchevêtrent entre elles.

Les données recueillies se concentrent davantage sur trois éléments : l'estime de soi, la santé mentale ainsi que la gestion du quotidien comme charge mentale.

4.2.1 Estime de soi menacée

Dans notre échantillon, l'un des thèmes les plus abordés par les participantes dans la section psychologique a été celui de l'estime de soi, que ce soit par la perception péjorative de soi ou le sentiment d'être moins bien que les autres ou même le sentiment d'être une « merde ».

Les participantes ont vécu le sentiment d'être moins bien que les autres, de manière différente, et ce, jusqu'à nommer le sentiment d'être une « merde » selon Hélène :

C'est comme OK, wow je suis un enfant miracle, je suis vraiment exceptionnelle, mais je suis malade, je suis une merde dans le fond, je suis née malade genre, fait que c'est comme assez spéciale de comment je me considère moi-même...

Nous observons ici la manière dont Hélène perçoit non seulement son corps, mais aussi son identité propre, celle d'une enfant malade. La maladie vient alors teinter sa perception de soi.

Laurence, de son côté, avait la perception d'être faible devant les autres et davantage vulnérable.

Je dirais que c'est plus psychologique vraiment que, dans ça là. Je n'ai jamais été très confiante en moi, je n'ai jamais eu de... Fait que, ça n'aide pas lorsque tu sais depuis tout jeune que comme tu es moins un peu que les autres, c'est comme ça un peu. Ouin.

Laurence élabore davantage sur l'impact de la maladie chronique comme étant situé principalement sur le plan psychologique et non sur le plan physique ; ce qui est

d'ailleurs une donnée inédite, qui comporte plusieurs composantes que nous décortiquerons lors de la discussion :

Chacune des participantes a vu son estime grandement affectée par la maladie ainsi que par le traitement infligé à leur corps. Par exemple, Laurence exprime que sa vision d'elle-même est grandement altérée par le souvenir de son corps enflé lorsque la médication de cortisone l'avait fait gonfler au point d'avoir grossi considérablement : « Pis des fois, je ne sais pas si ça, ça l'a affecté le fait que, je ne sais pas, aujourd'hui j'ai peut-être une moins bonne estime de moi-même à cause de ça. » De plus, elle indique que lorsqu'elle regarde des photos d'elle à cette période, elle se met à pleurer : « je m'étais mis à brailler, parce que, yark ! comme, genre yark ! Je revois des photos et ce n'était pas beau là. » Le souvenir de son corps anormalement enflé avait encore des impacts sur sa vision d'elle-même des années plus tard, malgré le retour de son corps après avoir arrêté la médication.

4.2.1.1 Perception de soi affectée par le contact de l'autre

Pour Delphine, la perception d'elle-même a grandement changé lorsqu'elle a intégré l'école secondaire. Celle-ci mentionne qu'au primaire, ne fréquentant pas l'école régulière, mais faisant l'école à la maison, son estime se construisait de façon positive. Toutefois, lors de l'intégration à l'école secondaire, sa vision d'elle-même a été brouillée par la rencontre d'autrui. C'est à ce moment, par la confrontation des pairs, qu'elle s'est perçue comme une jeune fille malade pour la première fois.

Oui exactement, surtout à l'école, je me rendais compte que bon, j'étais différente, c'était rendu que je me voyais moi-même comme une fille malade. Je me regardais dans un miroir pis je ne m'aimais pas, parce que j'avais ça à l'intérieur de moi et je n'arrivais pas à m'en défaire.

La perception de soi-même et la perception des autres s'entremêlent et influencent ainsi l'estime de soi de ces participantes. Elles sont catégoriques sur le fait que toutes se

sentent non seulement différentes des autres, mais au-delà de ça, elles se sentent inférieures à leurs pairs.

Selon Delphine, comme mentionné précédemment, son estime de soi a été confrontée lors de l'arrivée à l'école secondaire.

Je ne voyais pas le fait que j'étais si différente que ça. Car, pour moi, quand tsé je courais pas, mais les enfants autour de moi ne couraient pas tant que ça non plus. Comme ma petite sœur ne courait pas beaucoup, tsé dès que ma petite sœur faisait de quoi, ma mère trouvait une autre façon que je le fasse.

La perception de ses capacités et de sa valeur n'avait jusqu'à présent jamais été confrontée au monde extérieur.

Le sentiment que leur maladie affecte soit leur capacité ou même leur valeur est partagé par toutes. À ce sujet, Hélène se questionne à savoir si elle vaut moins que les autres filles :

Comme moi, par exemple, dans une relation amicale ou quoi que ce soit, tu vas toujours avoir plus peur de l'abandon ou quoi que ce soit parce que comme tu vas te dire : haa je vaux pas mieux qu'elle, je vaux de la marde plus qu'elle, fait que il pourrait me laisser tomber genre pis pu être mon ami.

De plus, du côté des relations amoureuses, elle nomme que malgré le fait qu'elle peut se trouver physiquement belle, son physique est moins bien que celui des autres, puisqu'elle ne peut pas courir et qu'elle n'a pas les mêmes habiletés que les autres qui ne sont pas malades. Cela génère alors chez elle la peur constante d'être rejetée par les autres. De même, Laurence nomme cette peur de ne pas être acceptée comme elle est ; d'ailleurs l'un des comportements qui caractérisent cette peur est le fait qu'elle cache sa maladie à ses pairs. Les seuls qui sont dans le secret sont les membres de sa famille. Qui plus est, Laurence indique que sa différence n'est pas un atout. Elle note sur elle-

même que l'un des éléments que tout adolescent recherche c'est d'être différent ; cependant selon elle, sa différence est plus négative que positive.

4.2.2 Maladie chronique : facteur de risque pour la santé mentale

Les participantes de notre recherche ont fortement exprimé les enjeux liés à l'anxiété, la dépression ainsi qu'aux idées suicidaires actives. Dans les entrevues, la notion d'impact de la maladie sur la santé mentale de ces jeunes était centrale : « Je pense que j'ai déjà pas mal tout vécu, c'est quelque chose qui est pas mal constant dans ma vie » (Hélène), parlant du sentiment de vulnérabilité, de dépression, d'anxiété ainsi que de la détresse émotionnelle : « Dans ma vie, c'est pas mal constant, car veux, veux pas, tu finis par être anxieux. Tu vas tout le temps, veux, veux pas quand tu as mal tu vas toujours être anxieux, tu vas toujours être vulnérable. » (Hélène). Laurence et Delphine mentionnent avoir vécu une dépression majeure lors de leur adolescence, ou comme jeune adulte. Même si leur maladie s'est manifestée à un jeune âge, c'est davantage vers l'adolescence que les signes de dépression sont apparus. Pour chacune, la dépression n'est pas survenue en raison des douleurs physiques, mais bien à cause de la confrontation avec les autres, les pairs, dans un contexte social.

4.2.2.1 Symptômes dépressifs engendrés par l'alliage entre la maladie chronique et l'adolescence

Delphine indique de façon explicite que la dépression est survenue lors de sa première année à l'école secondaire, où elle a alors été confrontée à une nouvelle réalité, mais surtout exposée à sa propre différence d'adolescente atteinte de maladies chroniques, ce qui lui a ainsi fait vivre une grande détresse émotionnelle. Elle nomme d'ailleurs que ces années d'école primaire à la maison l'avaient protégée : « j'étais à l'école à la maison, alors ça m'a beaucoup protégé, c'est vraiment dans l'aspect social ». Tous ces événements découlent de prime à bord de la maladie chronique, mais ces effets sont directement liés selon nos participantes au contexte social dans lequel elles baignent.

Ainsi Delphine exprime un lien causal entre la rencontre d'autrui et sa dépression majeure :

Mais c'est sûr que le gros quand ça ne marchait plus, c'est en secondaire 1, quand je suis rentrée à l'école. Ç'a été probablement l'une des pires années de ma vie. Donc eee, de, de tomber dans un endroit où ça y'est tu n'es plus pareil aux autres. Ça y'est, tu es pu capable de courir comme les autres. OK tu n'es pu capable d'aller à l'école tous les jours comme les autres. OK tu n'es plus capable d'avoir des relations comme les autres.

Effectivement, une corrélation se dessine entre les symptômes de dépression, l'anxiété, les idées suicidaires et la maladie chronique lors de la phase de l'adolescence. Laurence dira : « C'est vraiment lorsque tu commences à prendre plus le temps de réfléchir pis tout ça, genre en ce moment surtout, bien à mon âge en ce moment je dirais et quand tu es ado que là c'est plus là que ça l'a commencé, je dirais, ouais. » La relation entre l'adolescence et la maladie chronique constitue un alliage qui affecte grandement leur vie.

4.2.2.2 Idées suicidaires provoquées par l'alliage entre la maladie chronique et l'adolescence

Outre la dépression, les participantes ont vécu des épisodes de pensées suicidaires. Hélène exprimera qu'elle avait « tellement mal que je ne voulais pu vivre comme ça ». Elle confirmera qu'à ce moment-là elle avait eu des idées suicidaires. Pour Laurence, ces idées suicidaires se manifestent récemment, lors de la dernière année, en 2020. Laurence confie avoir eu ces idées en tête, pour ensuite en discuter avec son médecin qui lui aurait alors prescrit des antidépresseurs et l'aurait pour la première fois dirigée vers des professionnels tels que psychologue et psychiatre qui : « ne m'a jamais aidée très honnêtement là. Moi je ne trouve pas que ça m'a aidée. » Actuellement, elle n'a plus de suivi, elle continue cependant son traitement avec les antidépresseurs.

Pour finir, Delphine mentionne avoir eu un plan suicidaire ; elle avait d'ailleurs écrit ses lettres d'adieux à ses proches : « c'était rendu au point que j'avais fait mes lettres de suicide à tout le monde, j'avais un plan, je savais très bien j'allais le faire comment. J'avais une date, un endroit, tout était planifié dans ma tête. » Toutefois, deux jours avant ladite date, elle a eu sa rencontre mensuelle avec sa psychologue et a finalement déballé tout son plan. Elle a expliqué : « que c'est l'instinct de survie, qu'à l'intérieur de moi il y avait une petite partie de moi qui voulait survivre ». C'est d'ailleurs à ce moment qu'elle a été hospitalisée en pédopsychiatrie durant 3 mois.

4.2.3 Charge mentale

Le concept de charge mentale a émergé des données lors des 4 entrevues. Chacun.e des participant.e.s a abordé des enjeux sur le plan de la charge mentale que leur maladie entraînait, sans toutefois nécessairement utiliser le terme charge mentale. Celui-ci s'est révélé par les différents exemples abordés tels que dans leur planification du quotidien. Le double choix constant que devaient prendre les participantes avait alors de grandes répercussions sur leur vie, ceux-ci ayant tous des répercussions négatives selon différents plans de leur être. Chacun.e des participant.e.s a nommé des éléments liés au concept de charge mentale ; néanmoins, certains choix étaient plus lourds de conséquences que d'autres.

4.2.3.1 Fardeau du quotidien

Pour notre participant Simon-Pierre, la gestion du quotidien se situait davantage dans le choix des aliments, dans la surveillance constante de son alimentation, et dans la planification de l'épicerie. Néanmoins, cette charge mentale était à ce moment de sa vie en grande partie partagée avec sa mère qui s'occupait de son alimentation. Toutefois, dans le discours de Simon-Pierre transparissait cette conscience de plus en plus aiguë pour son futur. Hélène, quant à elle, semble prendre davantage sur ses épaules la gestion de son quotidien :

Pis emmm à chaque fois qui va venir le temps de faire une activité ou quoi que ce soit, moi ce que je faisais, c'est que je prévoyais à l'avance parce que pour moi c'est vraiment difficile, faut que j'aie mes médicaments pour n'importe quoi que j'ai mal que je sois enflé ou qu'il arrive quelque chose, que j'aie des migraines ou whatever.

À plusieurs reprises, Hélène aborde le devoir de gérer son quotidien tel que les sorties scolaires, la planification des endroits pour se reposer, son habillement composé de multiples couches pour s'assurer de n'avoir ni trop chaud ni trop froid.

Pour Laurence, la protection de son système immunosupprimé est une préoccupation présente dans son discours. Elle nomme, par exemple, qu'elle doit faire attention lors de repas communautaires pour ne pas être contaminée par des virus, car l'effet d'un simple virus sur son organisme peut prendre des proportions très grandes étant donné que ses « soldats » sont affaiblis par sa médication et qu'ainsi, elle ne pourra pas combattre de la même façon que les personnes en santé. Elle doit alors s'assurer, par différents moyens de ne pas contracter de bactérie ni de virus, car inévitablement l'hospitalisation la guette : « Je ne veux pas me mettre plus à risque que je le suis déjà. Pis, je n'ai pas envie d'aller à l'hôpital. Surtout pas en ce moment. »

Privé de la « naïveté d'un enfant » : le double mauvais choix

Delphine dira qu'elle n'a jamais eu le luxe d'être naïve dans sa vie, parce qu'elle avait « toujours à réfléchir à des questions d'adulte ». Elle avait conscience qu'une action ou une inaction aurait par la force des choses des répercussions sur elle et sa santé. Cette hypervigilance la suit partout où elle va :

L'été c'était les camps, mais je savais que si j'allais dans un camp une semaine, pendant deux semaines après ça, j'allais souffrir ma vie, j'allais avoir des crises, alors c'était toujours de savoir que mes actes avaient des conséquences sur moi et je les vivais ces conséquences-là.

Ce double mauvais choix est abordé autant par Hélène que par Delphine. Celles-ci nomment que ce sont des choix qu'elles devaient faire dès leur jeune âge. Par exemple, prendre une médication pour diminuer les symptômes de la maladie, mais vivre avec les conséquences des effets secondaires de cette médication. Concrètement, Hélène énumère des choix qu'elle doit faire quotidiennement, qu'un jeune n'est pas censé faire à cet âge :

Je dois prendre du laxatif, ça me donne des maux de ventre, ça me donne de l'inflammation et souvent ça ne marche pas ! Peu importe ce que je vais prendre comme médicalement pour m'aider, il va y avoir des effets secondaires, alors je suis comme OK, je préfère-tu être constipée ou que comme quand je fais pipi ça brûle encore plus, faut que je choisis comme. Ça, c'est juste un choix que je dois faire parmi tant d'autres que je dois faire quotidiennement. Les autres ne sont pas obligés de vivre avec ça. Pour moi c'est juste comme normal et ça me fait chier genre.

Hélène ici démontre la complexité de son quotidien et cette lourdeur auxquelles les autres adolescent.e.s qui l'entourent ne sont point confronté.e.s. Delphine précise de son côté :

« Tsé je veux dire, je me souviens avoir discuté avec un ami pis ee, il m'avait demandé tsé Delphine c'est quoi la chose que tu aurais le plus aimé avoir que tu n'as jamais eu, tsé quelque chose d'émotionnel :

« je lui ai dit la naïveté d'un enfant. »

Parce que je n'ai jamais eu rien à penser, du plus jeune dont je me souviens, j'ai toujours eu mal quelque part. Tout le temps. Pis c'était tout le temps des questions, est-ce que je préfère avoir mal là, ou bien prendre un médicament pour pu avoir mal là, mais que ça me crée d'autres problèmes. Est-ce que tu aimes mieux avoir du plaisir en allant jouer avec tes amis dehors, mais avoir mal après, ou bien tu aimes mieux rester à la maison, tsé pour un enfant qui habituellement est juste censé profiter. Moi je n'ai jamais eu ça. Je n'ai jamais eu le fait de vivre pour vivre, tsé il y a avait toujours vivre pour vivre, mais telle ou telle affaire va arriver. »

Ces différentes expériences de l'impact de la maladie chronique dans le quotidien de ces participantes soulignent des enjeux de l'ordre de l'injustice, du désir d'insouciance, de la fatigue chronique, du sentiment d'être différent des autres ainsi que de la crainte de tomber encore plus malade. Cet amalgame se vit pour les participantes de cette recherche de façon quotidienne depuis un jeune âge ; cette impression d'être à chaque moment sur le qui-vive, sur la corde raide. De plus, ces jeunes se voient être responsables des choix qu'ils font ainsi que des effets qui en découlent, qu'ils soient d'ordre physique, psychologique, social ou même existentiel. Le choix de Delphine d'aller aux camps ou de rester à la maison est un exemple des multiples choix contradictoires que ces jeunes atteints.e.s de maladie chronique sont appelé.e.s à faire ; ce choix si simple pour la majorité des jeunes devient complexe pour les participantes de cette recherche. Un choix ou l'autre apportera son lot d'effets négatifs. Par exemple, le choix de rester à la maison la protégera potentiellement des douleurs physiques qui dureront plusieurs semaines, voire des mois, mais aura un impact autant sur sa socialisation et son autonomie, en plus d'affecter son état mental et les jouissances que la participation aux camps pourrait lui apporter. Hélène renchérit avec un choix banal tel qu'aller marcher :

L'autre jour j'ai essayé de faire une demi-heure de marche ; j'ai fini dans mon bain à être malade pendant une semaine, mais j'ai essayé, ce n'est pas si pire, j'ai essayé, j'étais tout rouge, j'ai dû prendre des médicaments pendant 9 jours, mais c'est good. (Ton ironique)

Le quotidien pour ces participantes n'est pas le même que celui de leurs confrères et consœurs à l'école. Hélène fait aussi état d'un épuisement mental face au monde extérieur :

C'est quand même difficile pour le mental parce que quand tu as une journée que tu fais beaucoup de choses, que tu vas à l'école, donc tu parles avec des amis, c'est vraiment épuisant mentalement pis être épuisé mentalement ce n'est pas facile, fait que il faut aussi relaxer son mental. (Hélène)

Cette constante recherche d'équilibre abordée dans ces exemples serait alors exigeante pour le mental de ces jeunes. Elles se retrouvent à devoir continuellement canaliser leur énergie en plus de devoir faire constamment des choix pour se préserver.

4.3 Expérience de souffrance (sphère sociale)

La sphère sociale a été centrale lors des quatre entrevues avec nos participant.e.s ; elle a d'ailleurs constitué un sujet transversal. Les liens faits avec cette sphère parsemaient l'ensemble des réponses aux différentes catégories de questions liées aux autres sphères. Les jeunes ont alors fait des liens entre les sphères physique et sociale, les sphères psychologique et sociale et la même situation avec la sphère existentielle. De plus, pour étudier de plus près ce pôle, nous nous sommes intéressés au lien entre le participant et ses proches, celui avec son environnement et pour finir, nous avons regardé l'impact de la maladie sur leur besoin d'appartenance, ce qui a fait ressortir leur isolement des pairs ainsi qu'une réalité tout autre que celle des « autres » adolescent.e.s.

4.3.1 Un univers : deux mondes différents

Le décalage entre la réalité du jeune individu malade et celui du jeune dit normal est l'une des composantes majeures qui est ressortie dans leur rapport à autrui et qui était d'ailleurs nommée explicitement dans notre cadre conceptuel. L'entrevue qui a été la plus révélatrice de ces différences a été celle avec Hélène. Elle nomme plusieurs enjeux tels que la douleur d'être incomprise, la limitation dans ses activités, l'injustice ressentie ainsi que le sentiment d'avoir passé directement de l'enfance à l'âge adulte, en outrepassant la phase de l'adolescence. Elle mentionne n'avoir jamais senti pouvoir jouir complètement de l'expérience normale de l'adolescent.e, cette phase d'insouciance, de découverte de son corps, de sa sexualité, où les rapports à autrui et

la construction de son identité seraient vraisemblablement contrecarrés par la maladie chronique :

Ce que j'ai vécu, ce n'était pas facile. Je ne me sentais vraiment pas comme eux autres. Je ne me suis jamais sentie comme une adolescente. J'ai passé genre de l'enfant à l'âge adulte. Je n'ai pas vraiment eu de période d'adolescence dans ma tête. (Hélène)

Hélène a ressenti effectivement un décalage entre sa propre réalité, celle d'une jeune atteinte de maladies chroniques et la réalité des adolescent.e.s qui gravitaient autour d'elle, ceux et celles en santé. Elle décrira les adolescentes de son école comme préoccupées par leur apparence, leur popularité, les partys ainsi que les garçons. Pour sa part, elle exprime être préoccupée par sa santé et se restreindre dans son mode de vie en ne consommant ni café ni alcool et ni drogue, comparativement à ses pairs qui font le party toute la nuit en se couchant à des heures qui lui sont impossibles étant donnée sa fatigue chronique. Lorsqu'elle observe les comportements de ses pairs, elle se questionne alors sur elle-même :

Qu'est-ce qui ne va pas chez toi genre, fait que tu es comme une grosse boule d'énergie qui a toujours mal et qui voit les personnes, qui voit leur vie parfaite, une condition parfaite pis qui chiale quand même avec des affaires qui ont aucun sens pour toi. Bien, tu es comme, ils ont juste pas d'allure. (Hélène)

En évidence, elle compare sa vie imparfaite à leur vie parfaite, voilà comment elle voit leur réalité versus sa propre réalité. Elle se remet aussi en question face aux autres en se demandant ce qui ne va pas bien chez elle. La rencontre d'autrui remet en question sa propre personne, comme nous l'avons observé dans les commentaires de Delphine et Laurence lors du thème estime de soi au point 4.2.1. Nous confirmons alors que cette composante de l'estime de soi dans la sphère psychologique est confrontée par l'univers social qui gravite autour de ces jeunes. Ces notions nous confirment l'interconnexion entre les différentes sphères de l'individu. Pour Hélène, ce décalage

dans les réalités a ainsi créé un gouffre entre son expérience et celle d'autrui. Elle a alors dit :

Fait que, moi j'étais comme vos problèmes c'est juste des problèmes minables. Moi j'ai mal tout le temps pis comme j'avais une boule de rage à l'intérieur de moi, j'étais comme vous êtes donc bien stupides. Comme tu as une vie parfaite.

Elle indique de plus être consternée lorsque l'un de ses collègues se plaint d'un petit mal de tête par exemple, car pour elle, un mal de tête n'est pas petit, mais bien un mélange entre constipations, saignements du vagin, maux de ventre, maux de tête, nausées et que ces symptômes se manifestent tous en même temps et périodiquement. Il y a donc sans conteste un décalage entre les réalités. Toutefois, cela va plus loin dans cet exemple ; le rapport aux autres est alors teinté par cette différence et cela influence dans ce cas-ci les relations qu'Hélène entretient avec ses pairs. Cette aversion tangible lors de la mise en mots de ce moment lors de l'entrevue serait alors symptomatique de plus grands enjeux tels que l'isolement possible que nous approfondirons dans le point 4.3.3.

De son côté, Delphine fait allusion au fait que les autres ne comprennent pas sa douleur : « les jeunes pour eux ils ne savaient pas c'était quoi ma douleur » et jugeraient ainsi ses absences à l'école. Ses collègues de classe percevraient ses absences comme étant non justifiées. Elle se sentirait alors en décalage avec ses pairs et exprime qu'au contraire, elle donnerait tout pour pouvoir avoir une année scolaire dite normale. De plus, Delphine réitère la sensation de ne pas avoir le même contexte que ses pairs, elle confirme à son tour n'avoir jamais pu ressentir l'insouciance comme les autres adolescent.e.s peuvent vivre à cet âge.

Hélène fait aussi mention du sentiment que les autres autour d'elle ne comprennent pas tout ce qu'elle peut vivre : « les gens ont aucune idée à quel point c'est compliqué pour

moi ». Ce sentiment est d'ailleurs partagé autant par Delphine, Laurence et Simon-Pierre. La complexité de leur maladie dans leur quotidien se traduit par plusieurs limitations, sensation de douleur et d'isolement, ce qui n'est alors point partagé par leurs pairs. Chacun.e vit cette expérience seul.e. Ce qu'ils et elles vivent est unique et ne peut être totalement compris par leurs pairs, car leur expérience de douleur n'est pas commune aux problématiques des autres adolescents dits normaux : « C'est quand même quelque chose qu'on vit de plus que les autres, genre qui est comme une épreuve différent, genre » (Laurence).

4.3.2 Relations interpersonnelles

L'une des notions prédominantes qui est ressortie lors des entrevues s'avère être les relations que ces jeunes ont tissées au travers de leur parcours. Que celles-ci soient d'ordre familial, amical ou même amoureux, elles ont joué un rôle capital, que ce soit de façon positive ou négative. En règle générale, trois participants ont vécu des relations familiales aidantes et à travers lesquelles ils recevaient du soutien. Pour ce qui est des relations amicales, elles sont moins concluantes en matière d'aide pour les participantes, elles ont davantage nui à leur rapport aux autres et alors à elles-mêmes. Elles ont même contribué à l'effritement de leur estime de soi exposé précédemment. Pour ce qui est des relations amoureuses, elles ont été abordées uniquement par deux des participantes.

4.3.2.1 Relations familiales

De manière distincte, trois jeunes ont tous reçu du soutien en provenance de leurs parents. Trois de nos participant.e.s, Simon-Pierre, Laurence et Delphine, expriment que leurs parents ont été la source prédominante de leur réseau de soutien. Le soutien était concentré sur l'accompagnement médical (aller chercher la médication, être présent lors des rendez-vous médicaux, l'administration d'injection et de médication ou par la gestion de l'alimentation) et par un soutien moral et émotionnel. Pour

Laurence, ses parents et son frère étaient les seuls à réellement connaître sa maladie chronique et les effets de celle-ci sur sa vie. Elle met de l'avant la chance qu'elle a d'avoir une belle relation avec ses parents, que ceux-ci sont très ouverts et que cela lui a permis de communiquer ses douleurs à des personnes de confiance :

J'ai toujours une très, très belle relation avec mes parents, je me considère vraiment chanceuse. C'est les seules personnes que je sais que je peux dire vraiment quand j'ai mal. Je suis plus à l'aise de dire ces choses-là, alors je suis chanceuse pour ça. (Laurence)

Néanmoins, l'envers de la médaille pour ce soutien omniprésent de la part de ses parents a été marqué par la crainte du futur, ainsi que la peur de la prise en charge de sa maladie par elle-même, que ce soit le coût de la médication, l'injection ou même l'autonomie qu'elle doit assumer prochainement, se voyant vieillir. Nous observons dans le discours de Laurence les enjeux d'autonomisation et de socialisation qui sont centraux à l'âge de l'adolescence. Ceux-ci ont finalement été entravés par la dépendance aux parents. Plus en détail, elle explique :

Oui, beaucoup, beaucoup, c'est toujours eux qui ont été là beaucoup là. Ils font, c'est même eux qui vont chercher mes médicaments pis tout ça, je ne sais même pas encore comment le faire sans eux, là. Même pour tout ce qui est financier, comme avec les médicaments qui coûtent très, très cher. On est chanceux d'avoir les assurances de mon père qui gère tout ça. Ça me fait peur quand je vais devenir adulte et tout ça.

Pour Delphine, sa relation avec sa mère a été une source prépondérante de soutien. Elle exprime d'ailleurs avoir eu une relation fusionnelle avec sa mère à un tel point qu'elle ne se voyait pas vivre sans elle, comme si sa mère était la continuité d'elle-même. Il aura fallu entre autres une coupure produite par l'hospitalisation en pédopsychiatrie pour lui permettre de construire une identité propre à elle-même, indépendamment de sa mère :

Excessivement proche de ma mère. Tsé, on a vécu ensemble, tsé c'est tout le temps elle qui m'a aidée dans ma souffrance, pis tout. On avait une

relation excessivement fusionnelle. Pis c'était, tsé je pensais pas être capable de vivre sans elle. Pis ee, c'est justement à ce moment-là que ça fait un déchirement.

Ce commentaire soulève une fois de plus les enjeux d'autonomisation du jeune individu malade chroniquement, ici poussé à l'extrême, au point où elle ne se voyait plus vivre sans elle. L'hospitalisation de Delphine s'est alors avérée salvatrice pour la reprise du développement de cette phase en se détachant de sa mère pour pouvoir ainsi prendre des décisions par elle-même et alors contribuer à son autonomisation et son autodétermination.

Autant, tsé j'étais pas capable de prendre une décision par moi-même. Pis en plus avec tout ce qu'elle avait vécu, c'était aussi comme si elle vivait à l'intérieur de moi. Tsé, j'étais son enfant qui avait besoin, qui avait besoin d'elle, pis moi, pis elle, elle avait besoin de moi. Pis c'était vraiment une relation fusionnelle qui devient toxique à moment donné, car je ne pensais pas être capable de vivre sans elle. Pis c'est justement au moment où est-ce que j'ai eu la déchirure à l'hôpital, ou est-ce que j'ai vécu 4 mois sans elle. Ça m'a complètement déchirée, mais en même temps, une déchirure qui devait se faire.

Ce passage à l'hôpital a alors créé une certaine séparation pour ainsi établir une relation saine et équilibrée autant pour elle que pour sa mère : « Pis aujourd'hui, je pense que j'ai vraiment une belle relation avec ma mère. Parce qu'autant on peut être là l'une pour l'autre, autant on peut être sans l'une et l'autre pis ça va aller. » Cet enjeu de dépendance est partagé par Laurence et Delphine. Néanmoins, il engendre des effets différents chez l'une et l'autre. Cet enjeu est bien tangible et a un impact sur les jeunes atteint.e.s de maladie chronique. Pour Simon-Pierre, sa dépendance à sa mère est davantage liée à la gestion de son alimentation. Il se fierait constamment à sa mère pour son alimentation, donc ipso facto à l'élimination de ses douleurs, car elles sont directement liées à son alimentation.

Toutefois, l'expérience d'Hélène est tout autre, ce soutien familial n'étant alors point expérimenté par cette participante. Elle indique entre autres ne pas communiquer ses

douleurs avec ses parents à un point tel que lorsqu'elle a eu une grande crise de fibromyalgie, ses parents ont été pris de cours, car ils n'avaient pas conscience de toute cette souffrance physique qu'Hélène pouvait ressentir au quotidien : « Ouais, pis mon père, je ne lui en avais jamais vraiment parlé. Fait que, c'a été tout un choc quand je lui en ai parlé à 17 ans. »

De façon plus large, Hélène nomme s'être éloignée de ses parents à cause de la maladie : « car veux, veux pas quand tu as mal tu ne veux pas toujours leur en parler ». Pour ce qui est de sa famille élargie, la participante indique ne pas se sentir comprise et même au-delà de ça, se sentir jugée par eux :

Ma famille c'est la même chose, j'ai l'impression qu'ils ne me comprennent pas, parce que veux, veux pas la majorité de ta famille genre ils vont voir une espérance comme, ils vont un peu te juger sans vouloir te juger. Comme hoo, ouais tu as vu une psy ça.. [intonation de jugement], ou haa tu ne fais plus d'exercice, haa OK [intonation de jugement]. C'est plate, ça va-tu bien ? tsé. Pis après faut que tu en discutes et c'est assez difficile. Alors pour moi ça m'a vraiment éloigné de toute ma famille. Hemmm, c'est plate, mais parfois c'est mieux comme ça.

Cette remarque fait écho à la notion d'isolement, car le jugement ainsi que l'incompréhension ressentis de la part de sa famille auraient alors incité Hélène à s'éloigner d'eux tranquillement.

4.3.2.2 Relations amicales

Étant donné la place tenue par l'amitié dans le développement de l'adolescent, ce type de relation a été abordé sous plusieurs angles par les participantes et le participant ; néanmoins, un sentiment demeure chez nos participantes : le sentiment de rejet dans leurs relations d'amitié. D'ailleurs, une corrélation se dessine entre l'expérience négative de relations amicales (selon les dires des jeunes) et leur estime de soi abîmée, comme nous l'avons vu antérieurement. Le phénomène s'articule comme suit : Hélène qui tisse des liens avec peu d'adolescent.e.s parce qu'elle ne se reconnaît dans aucun

groupe ou Delphine qui vit du rejet et même de la manipulation de la part de ses prétendues amies ou même Laurence qui entretient des relations de surface sans s'engager personnellement dans ses relations d'amitié.

Hélène nomme la difficulté de se faire des amies lorsque tu es atteint de maladie chronique :

Fait que tout ce qui est de se faire des amis ou quoi que ce soit, c'est vraiment difficile, car à chaque fois, faut toujours que tu réexpliques ce que tu as. Et il y en a qu'ils ne vont pas te croire. Il y en a qui vont dire : "c'est juste dans ta tête". Il y en a qui vont comme te juger. (Hélène)

Le sentiment d'être jugé et de devoir encore une fois de plus se rendre vulnérable limiterait la création de liens d'amitié selon cette dernière.

Laurence expliquera pour sa part avoir tissé des liens d'amitié dus à sa personnalité sociale ; toutefois, elle indique avoir peur du rejet. Elle prend comme exemple ses limitations pour faire certaines activités et qu'elle doit restreindre le type d'activités qu'elles peuvent faire ensemble et ainsi, être perçue comme une personne ayant un « balai dans le cul ». Ce qui crée ici la peur d'être moins aimée par ses pairs, car elle peut moins participer à certains événements ou activités, sans préciser lesquels. Malgré sa facilité à se faire des amis « je m'entendais bien avec tout le monde », elle fait allusion au manque de profondeur dans ses relations amicales : « mais rarement ça va être des meilleurs amis, ou des amis qui sont vraiment comme super profonds. » Ce manque de confiance envers les relations amicales est d'ailleurs partagé par les autres participantes.

Pour ce qui est de Delphine, celle-ci aborde la tâche ardue de se lier à des amitiés qui perduraient, en raison de ses absences répétées à l'école : « Quand je revenais, les amies que je m'étais faites s'étaient fait d'autres amies. » En abordant ces enjeux de rejet et

d'abandon, elle mentionnera au passage les enjeux auxquels font face les adolescent.e.s lors de cette phase :

Reste que, des amies au secondaire, tout le monde se cherche, tout le monde a besoin de se faire une identité, alors je comprends dans le fond. Les jeunes adolescents ne pouvaient pas être amis avec moi, parce qu'eux avaient besoin d'une amie qui était toujours là, car elles ne voulaient pas se ramasser seuls après. (Delphine)

Malgré cette conscience des défis d'être une adolescente, elle laisse entrevoir une grande souffrance quand elle aborde ce sujet et exprimera que cela l'aurait « détruite », car elle devait constamment se chercher de nouvelles amies et quelques semaines plus tard, les perdre à nouveau. Le sentiment de rejet était alors très présent lors de ce passage, dans son histoire. En outre, Delphine a nommé une expérience de rejet et de manipulation qui faisait mention d'enjeux majeurs pour ces jeunes ; elle le décrivait comme suit :

J'ai deux jeunes filles que je pensais être amies en secondaire 2 et 3 qui m'ont manipulées, s'ils me disaient de faire quelque chose, j'allais vouloir leur prouver que je n'étais pas malade, alors j'allais faire plus de choses. Fait que tsé c'était des gens avec qui j'avais avoué que c'était la chose qui me faisait le plus de mal au monde.

Ces expériences affecteront ainsi la confiance que ces jeunes peuvent avoir envers leurs pairs et contribueront alors à générer l'isolement, ce qui sera confirmé dans l'analyse.

Qui plus est, malgré les relations négatives que Delphine nous rapporte, elle ajoute une nuance très intéressante à la recherche, soit celle des relations avec des jeunes atteint.e.s de douleur chronique :

Alors que j'ai d'autres amis qui eux, que j'ai justement connus à cause de la souffrance. Tsé, cette fille-là a vécu aussi avec une maladie chronique, elle a vécu beaucoup de choses quand elle était plus jeune, alors ensemble on peut, tsé comme, on rit, le nombre de temps qu'on a passé à se moquer des infirmières niaiseuses qui n'arrivent pas à piquer comme du monde.

Tsé, c'est toutes des choses qui, que le monde ne peut pas comprendre. Tsé, il faut que tu l'aies vécu pour comprendre.

L'expérience commune dans ses relations amicales constitue alors un atout majeur pour cette jeune fille. Elle peut alors dévoiler une partie d'elle-même et de son vécu qui est cachée auprès des autres adolescents dits normaux, qui, selon ses dires, ne comprennent pas ce qu'elle vit.

Cette comparaison entre une amitié avec un adolescent qui a vécu des douleurs chroniques et un autre adolescent qui n'en a pas vécu est cohérente avec l'expérience de relations des deux autres participantes. Les deux autres participantes nomment que le manque de similitude d'expérience avec leurs pairs était dévastateur pour la création du lien avec ces derniers. C'est ainsi que l'exemple de Delphine prend tout son sens : le partage d'une expérience similaire permettrait à ces jeunes de nouer des liens plus forts et ancrés dans leur réalité respective. Cependant, malgré cette idée de développer des liens avec d'autres jeunes malades, Hélène exprime quant à elle ne pas vouloir faire partie d'un groupe de jeunes ayant des maladies chroniques, car ils ne partagent pas nécessairement son quotidien. Ce qu'elle nomme, c'est le désir de rencontrer dans son entourage d'autres jeunes vivant des enjeux similaires à ceux liés à sa maladie.

À l'inverse des 3 participantes, Simon-Pierre indique avoir des amis compréhensifs face à sa maladie et même que les membres de la famille de certains de ses amis s'ajusteraient à ses contraintes alimentaires :

Comme, par exemple, récemment on a eu un film en art dramatique et mes amis, ils avaient ramené des croustilles, moi aussi j'en avais achetées, mais les croustilles qu'ils avaient, en fait, mes amis avaient acheté des croustilles sans gluten et moi j'avais amené avec gluten et on se les passait comme ça. (Simon)

Simon-Pierre, contrairement à ses consœurs de la recherche, partageait sa maladie et ses restrictions avec son entourage et, en plus de cela, la réception de ses amis était propice à l'inclusion de Simon-Pierre, que ce soit lors d'activité à l'école comme l'extrait nous le démontre ou même lorsqu'il prend le repas chez la famille de ses amis. Les relations que Simon-Pierre a nouées avec ses amis et son entourage favorisent son intégration à la vie active et lui permettent ainsi de ne pas se limiter dans sa participation sociale, comparativement au reste de notre échantillon. Les relations vécues par ce participant démontrent la transparence et l'authenticité que Simon-Pierre se permet avec ses pairs. L'expérience de Simon-Pierre avec ses relations amicales est tout autre que celle vécue par les autres protagonistes.

4.3.2.3 Relations amoureuses et sexuelles

La moitié de nos participant.e.s ont évoqué des relations amoureuses et sexuelles dans leur discours. Toutefois, vu la délicatesse mélangée à la petitesse de notre échantillon, nous avons fait le choix de ne point nommer les noms des participant.e.s. Ces données ont révélé une complexité remarquable de l'alliage entre la maladie chronique et les relations amoureuses pour les jeunes atteint.e.s de maladie chronique et plus précisément les enjeux sur le plan des relations sexuelles. Elles décrivent un mélange entre estime/valeur et l'influence des relations. Pour débiter, l'une des deux participantes abordera la complexité des relations amoureuses en contexte de maladie chronique :

J'ai des problèmes de vieux à mon âge, pis comme, essayer d'avoir des amis ou un chum avec ça c'est pas facile tsé. Imagine, ton chum t'appelle pis tu es en train de prendre du laxatif dans ton bain pis tu es comme désolé il faut que je raccroche j'ai eu le va vite, je viens de pisser dans mon bain. Mais ne t'inquiète pas, ça m'arrive.

La notion de normalité est alors abordée dans ce contexte. Celle-ci nomme des problèmes de vieux selon ses dires, expliquant qu'il n'est point normal de souffrir

d'incontinence à cet âge. L'image de soi est alors constamment effritée en contexte d'intimité avec un amoureux. Elle abordera aussi la dimension de l'engagement et de l'appréhension du futur dans ses relations amoureuses. Cette dernière est submergée par des questions telles que : « voudra-t-il être avec une personne malade ? » « Le voudra-t-il maintenant, mais plus dans 5 ans ? » « Sera-t-il tanné que je ne puisse pas me lever de mon lit ou que je manque d'énergie pour cuisiner ? » Toutes ces questions défilent dans son discours lors de l'entrevue. Elle exprime alors être très anxieuse dans ses relations amoureuses et même parfois se dévaloriser face aux autres filles dites en santé.

Une seconde participante raconte une histoire sombre de son passé, lors d'une relation ambiguë : « j'ai vécu quelque chose d'assez difficile dans ma vie ». Elle fait aussi le parallèle entre cet événement et l'isolement vécu. D'ailleurs, elle nomme explicitement le lien entre cette histoire et sa maladie chronique. Elle exprime que sa maladie l'a isolée et l'a au même moment laissée seule avec un jeune homme en contact par internet. Elle avait rencontré un garçon avec lequel elle avait gardé contact de façon virtuelle : Plus précisément, elle dit :

Avec, le temps cette relation est devenue malsaine et heee, lui était déjà beaucoup plus vieux que moi, attends, moi j'avais déjà début 14, pis lui avait 19 ans. Fait que, tsé on a commencé, ça commencé à être plus amoureux, mais moi je n'étais pas vraiment à l'aise avec ça, car je le voyais plus comme un ami. Et je ne voulais pas le perdre, car c'était le seul ami que j'avais. Et là ça s'est développé rapidement en relation donnant/donnant. Moi j'avais besoin de quelqu'un à qui parler de tous mes problèmes et lui il voulait du sexe, tsé une fille, il voulait de l'attention. Et puis ça s'est rapidement transformé en manipulation. Tsé, c'était rendu que tsé, moi je ne servais qu'à assouvir ses envies entre gros guillemets.

Elle aurait alors commencé à lui envoyer des photos d'elle nue, pour ne pas le perdre, car il était à ce moment la seule personne avec qui elle entretenait une relation en dehors de sa famille. Ce besoin criant de ne pas être seule l'aura alors poussée à garder contact

avec lui en répondant aux différentes demandes à caractère sexuel de ce dernier. Cette relation s'est terminée lorsque ce garçon a trouvé une autre fille.

Après avoir expliqué cet évènement, cette participante raconte qu'elle a rapidement vécu une autre histoire beaucoup plus positive, soit la relation avec son amoureux actuel :

Bon, là c'était super noir, mais là, il y a beaucoup de choses de positif qui est arrivé depuis ce temps-là, dans le fond j'ai rencontré un garçon, qui est devenu mon amoureux, qui est encore mon amoureux, ça fait 2 ans qu'on est ensemble. Heee, pis les deux, nous sommes très vite tombés en amour. C'était vraiment une belle relation et cette fois-ci basée sur la confiance.

Cette relation lui permettra d'ailleurs de recréer un lien positif avec la sexualité. Une notion inédite et contraire au vécu d'une autre participante qui, elle, a vécu davantage de douleur et de situations complexes à gérer lors de ses relations amoureuses. L'expérience de cette dernière démontre les bienfaits des relations sexuelles dans un contexte de maladie chronique : « C'est après quelques mois, on a commencé à avoir des relations sexuelles, et c'est là que je me suis rendu compte, wow... » C'était alors pour la première fois de sa vie que le corps de cette dernière lui procurait du plaisir. Ce corps qui était synonyme de douleur, de souffrance et de contrainte lui faisait alors vivre une expérience de plaisir et de satisfaction dans le moment présent :

Tsé je veux dire, fait que mon corps, c'était juste une enveloppe qui me faisait mal. Mais enfin pour la première fois en ayant du sexe, je me suis rendu compte, il y a une chose de bien que mon corps peut m'apporter.

Cependant, l'expérience vécue par l'autre participante est contraire à cette dernière, en raison du type de maladie : « Pis comme moi avec mon vaginisme de base ça fait mal ! Je n'aime pas ça, pis genre, même si j'essaie d'aimer ça, ce n'est vraiment pas facile. Fait que les rapports sexuels c'est douloureux, c'est assez inconfortable. » Elle a vécu la situation inverse que la participante Delphine, soit celle de douleur accentuée par les

relations sexuelles. Celle-ci vit avec une condition qui affecte directement son corps et sa sexualité.

L'expérience des deux participantes démontre qu'une maladie chronique n'est point synonyme des mêmes enjeux et des mêmes expériences. Chacune aura des impacts différents en fonction de leur type maladie, de leur différent contexte et cela engendra donc divers résultats. Ces données nous démontrent que nous devons alors nous ajuster à chacun de ces jeunes et que la corrélation ne va pas de soi ; leurs expériences dépendent de plusieurs facteurs.

4.3.3 Isolement

Comme nous avons pu le constater lors des sections qui précèdent, plusieurs composantes contribuent à l'isolement des jeunes, que ce soit le jugement des pairs, le sentiment d'être différentes, l'expérience de rejet dans les relations amicales ainsi que les douleurs ressenties. Pour l'ensemble de nos participant.e.s, des données ont été colligées sur le thème de l'isolement. Que cet isolement soit dû aux relations avec les pairs, la famille, le milieu scolaire, les collègues de classe ou même le fait qu'ils ou elles sont seul.e.s à vivre leur maladie, l'isolement est vécu par l'ensemble de nos participant.e.s. L'isolement peut provenir du choix de la personne elle-même (en décidant de créer une distance) ou être généré par l'entourage. Par exemple, Simon-Pierre exprime : « Dans le fond, tu ne peux pas faire confiance à personne, c'est la Deuxième Guerre mondiale. Tu ne fais confiance à personne. Tu es seul dans ton combat ! » Pourtant, Simon-Pierre était le participant le plus entouré et soutenu, autant par ses parents que par ses amis et même certains parents d'amis. Il exprime néanmoins être seul dans son combat. Ces propos pourraient alors indiquer que nous pouvons être bien entourés et soutenus par notre environnement, mais également nous sentir seuls malgré tout. La corrélation entre être bien entouré et se sentir entouré est erronée selon cet extrait. Par exemple, Laurence, cette jeune fille à la personnalité sociable, se trouve dans la même situation que Simon-Pierre. Elle aussi est bien entourée par sa famille et

ses amis. Toutefois, elle n'est pas totalement transparente avec ses pairs en ce qui a trait à ce qu'elle vit, comme nous l'avons exposé précédemment. Elle nomme une grande souffrance psychologique quand elle parle de son cercle social dans lequel elle peine à prendre réellement sa place. Ce manque de profondeur dans ses liens d'amitié a été d'ailleurs la source principale de ses pensées suicidaires. Elle établit un lien causal entre son manque d'appartenance à un groupe de pairs et son état psychologique actuel :

C'est mon estime de moi, même si je suis entourée, je me sentais très seule comme. Je suis vraiment choyée avec la famille que j'ai là, vraiment. Mais tsé, c'est ma famille, ils sont obligés d'être là pour moi, dans un certain sens. Fait que, c'est comme un amas de plein de choses qui a fait que je suis comme tombée un petit peu plus là-dedans (parlant de sa dépression).

Le fait d'être entourée peut aussi cohabiter néanmoins avec le sentiment de solitude qui revient une fois de plus dans cette entrevue et y est nommé de façon explicite ici.

Quant à Hélène, les enjeux de l'isolement étaient liés au manque de compréhension et d'ouverture de la part de ses pairs adolescents : « C'est vraiment rare de trouver un adolescent jeune qui va être capable de tout comprendre ça. J'en trouve de plus en plus, mais c'est quand même quelque chose de rare là. Comme d'avoir des amis assez compréhensifs ». Ce manque de compréhension créerait ainsi un gouffre entre elle et ses pairs ; or, au-delà de cette séparation, Hélène indique qu'elle aurait même : « développé comme une certaine haine envers les gens de base comme. Moi je me rappelle, j'avais développé une haine, je détestais la majorité des adolescents. » Le décalage des réalités crée ainsi une hostilité ainsi qu'une apathie de la part d'Hélène envers ses consœurs et confrères adolescents, ce qui peut alors contribuer à l'isolement de cette dernière. Cette participante soulève le fait qu'elle ne se sent pas elle-même avec les autres : « Mais moi je ne me sens pas moi-même avec pas mal tout le monde. Parce qu'il faut toujours que comme j'aie l'air par exemple en santé. »

Le fait de se sentir incomprise serait alors majeur comme contribution à l'isolement social. La douleur contribue certainement à cet isolement, mais Hélène aborde aussi le fait de ne sentir à sa place nulle part :

Je me sens toujours à part de tout le monde, je fite pas dans aucune case, je fite pas dans les filles sportives, dans les filles gameuses, dans les filles relaxes, dans les filles fumeuses. Je fite dans rien, genre je peux fiter dans tout, mais je fite dans rien vraiment parce qu'il n'y a pas de catégorie d'ado malade qui vont comprendre.

Malgré que les jeunes puissent se représenter dans différents groupes, elles finissent constamment par voir leur différence qui n'est pas partagée avec leurs pairs.

Lors de l'entrevue avec Delphine, nous avons abordé la notion d'isolement dans la section des relations amicales. Delphine a vécu de grandes situations de rejet et de manipulation au cours de son adolescence. Son besoin d'entretenir des relations était tangible lors de son entrevue, que ce soit dans sa recherche d'amies lors de sa première année au secondaire, où elle devait d'ailleurs constamment recommencer à zéro lorsqu'elle quittait l'école pour un certain temps, en raison de ses nombreuses hospitalisations. Ce désir d'être en relation avec les autres n'est pas non plus synonyme de liens sociaux significatifs, car, dans le cas de Delphine, son désir n'était pas réellement comblé, puisque la relation n'était point réciproque.

Les différentes expériences énumérées ci-dessus nous confirment que ces jeunes vivent énormément d'isolement dû à leur contexte de maladie chronique. Les participantes dissimulent leur maladie à leurs pairs ; de plus, elles gardent leurs douleurs secrètes. Ce désir si profond d'être comme les autres et de se fondre dans la masse a un impact direct sur ce vécu d'isolement face à leurs pairs. Même si elles cachent leur douleur afin de pouvoir s'associer plus facilement aux autres, cela ne signifie pas qu'elles vivront moins d'isolement, car leur sentiment d'être incomprise et d'être seule dans leur maladie demeure. Briser l'isolement ici pourrait être alors de parler de leur maladie

à leurs amis. Toutefois, l'expérience négative que Delphine et Hélène ont vécue après avoir partagé leur expérience de maladie chronique démontre un risque de se sentir jugée et alors rejetée par les autres. Cette divulgation peut alors leur coûter très cher, mais être à la fois rédemptrice pour ainsi les libérer du carcan d'isolement dans lequel elles sont prises. Nous approfondirons d'ailleurs le lien étroit entre l'intervention sociale et la libération de l'isolement lors de la discussion.

4.3.4 Milieux physiques et sociaux et leur impact sur la souffrance du jeune

Lors de l'analyse des résultats, l'impact des différents milieux physiques et sociaux entourant chacun.e des participant.es a constitué un élément inattendu. Le concept de souffrance globale de Saunders que nous avons retenu (voir section 1..) fait peu de place à la composante des milieux entourant l'individu et leur effet sur la souffrance. Nous avons choisi de l'aborder dans la section sociale puisque les milieux sont construits socialement dans un temps et une culture donnés. Nos résultats montrent que la sphère sociale englobe beaucoup plus que les relations ; elle est constituée aussi du contexte et des systèmes qui entourent le jeune et que nous nommons ici « milieux ». Dans l'analyse de l'expérience de souffrance vécue par les participant.e.s, nous avons noté le milieu scolaire, le milieu hospitalier ainsi que le milieu entourant l'alimentation et les loisirs. Les services entourant le jeune, tels les épiceries et les restaurants constituent aussi des parties intégrantes du contexte social, et ce, dans une époque donnée. Les milieux entourant le jeune se révélaient parfois être des facteurs de risques et à d'autres moments des facteurs de protection qui affectaient directement le fonctionnement social des jeunes.

4.3.4.1 Milieu de scolarisation

Lors des entrevues, deux différents milieux scolaires ont été abordés : celui moins traditionnel de l'école à la maison et celui plus traditionnel de l'école en institution scolaire.

École à la maison

Delphine est celle qui a expérimenté deux contextes académiques lors de sa scolarisation : l'école à la maison et l'école privée/publique. Elle mentionne avoir bénéficié d'un milieu favorable à ses besoins et ses apprentissages, en fonction de ses limites, souffrances et difficultés, lorsqu'elle faisait l'école à la maison.

Être capable d'avoir quelqu'un qui va me guider pas à pas, peu importe comment je vais, on va trouver une autre façon de, tsé, est-ce que ça ne va vraiment pas bien ce matin, alors on va aller faire l'école dans ton lit. C'était vraiment des petites choses justement qui ont fait grandir ma confiance en moi, tsé, ce n'était pas je suis pas capable de faire, c'était, il faut que je trouve une alternative. Fait que, c'est sûr que ça, ça m'a beaucoup aidée.

Effectivement, la mère de Delphine avait fait le choix de faire l'école à la maison, permettant ainsi à sa fille d'être confortable dans son environnement en plus de pouvoir mieux gérer la douleur, les aménagements, la médication, les multiples rendez-vous et hospitalisations au quotidien. De plus, Delphine indique que sa mère s'ajustait à son état physique et mental, ce qui constituait un atout essentiel de l'école à la maison. Delphine dira même que l'école à la maison l'a grandement protégée et que cela lui a permis de développer une meilleure confiance en soi. L'école à la maison, constituée de divers aménagements, créait pour Delphine un contexte lui permettant de vivre des réussites. D'ailleurs, Delphine dit explicitement que l'école à la maison était un contexte plus adapté pour sa situation et propice aux réussites autant scolaires, sociales que psychologiques (entre autres pour son estime personnelle).

École traditionnelle

Le milieu scolaire où le jeune gravite une majeure partie de son temps peut constituer un contributeur dans la souffrance vécue par nos participants. À certains moments, celui-ci peut fournir un endroit de socialisation positive et empreint d'inclusion par les proches. Effectivement, Simon-Pierre dénote une solidarité de la part de ses collègues

de classe comme l'exemple des croustilles sans gluten apportées par ses amis le démontre au point 4.3.2.2. À d'autres moments, ce milieu a été déterminant sur le sentiment d'isolement de ces derniers, comme nous l'avons vu dans la section sur les relations amicales, au point 4.3.2.2. De plus, ce contexte plus rigide a contribué au retard scolaire de deux de nos participantes.

Étant en mesure de comparer le système scolaire et l'école à la maison, Delphine a relevé plusieurs enjeux du milieu scolaire traditionnel liés aux difficultés et limites auxquelles un.e jeune atteint.e de maladie chronique est confronté.e. Delphine et Hélène éprouvaient plusieurs difficultés à réussir leur année scolaire en raison de leurs absences répétées ; cela constitue la raison pour laquelle elles ont dû terminer leur secondaire à l'école aux adultes. Delphine indique avoir été submergée par les devoirs et les cours à rattraper, ce qui n'était point un problème lorsqu'elle faisait l'école à la maison.

De plus, le contexte scolaire traditionnel ne se serait pas ajusté au fonctionnement de ces jeunes femmes. L'expérience de Delphine montre que le contexte scolaire traditionnel aurait constitué pour elle un facteur de risque : elle explique que l'arrivée à l'école a été l'une des pires années de sa vie et elle fait d'ailleurs le lien avec ses idées suicidaires. Le contexte scolaire aurait également constitué un facteur de risque pour sa santé mentale et physique, son fonctionnement social et ses aspirations. Effectivement, puisqu'elle ne peut se présenter à ses cours, Delphine accumule les travaux scolaires : « Moi, à l'école j'étais malade, la seule chose que ça m'apportait, c'était plus de travail quand je revenais. » Elle relate avoir ressenti une grande fatigue lors de cette période, ce qui affectait alors sa santé physique. Finalement, le fonctionnement scolaire traditionnel a obligé Delphine et Hélène à terminer leur parcours scolaire à l'éducation aux adultes, nécessitant ainsi plus de temps que prévu.

4.3.4.2 Milieu de l'alimentation et des loisirs

L'entrevue avec Simon-Pierre a révélé que le contexte social actuel contribuait favorablement à la possibilité de diminuer des douleurs chroniques. Effectivement, le milieu de l'alimentation et des loisirs (restauration) en 2021 est particulièrement adapté aux besoins et aux caractéristiques de la maladie de Simon-Pierre, ce qui n'était point le cas il y a quelques années. L'époque actuelle favorise les aliments sans gluten, tant par les multiples options sans gluten à l'épicerie que l'offre au restaurant : « Mais moi, ça va. Et comme je vous expliquais, c'est un avantage, car je peux à peu près manger ce que j'apprécie, sans que ce soit avec du gluten. » Il nommera d'ailleurs que le « sans gluten » est devenu : « une mode » et que cela l'aide énormément à vivre avec une alimentation diversifiée sans vivre avec les malaises et les douleurs que le gluten lui inflige. Notons ici l'une des raisons majeures pour laquelle Simon-Pierre était alors à contre-courant dans son discours, comparativement aux autres participantes à la recherche. Grâce à ce contexte favorable, Simon-Pierre réussit à éviter les symptômes de douleur due à sa maladie par l'élimination complète de l'objet de ses douleurs, soit le gluten. Notons ici que l'environnement était adapté pour la maladie de Simon-Pierre, mais pas nécessairement pour la maladie des autres participantes.

4.3.4.3 Milieu hospitalier

Pour ce qui est du milieu hospitalier, l'élément majeur qui est ressorti est le manque de temps ainsi que le peu de considération pour la globalité de leur être. Lors de leurs rendez-vous chez le médecin, ils avaient un temps limité et ne pouvaient aborder l'ensemble de ce qu'ils vivaient. Cette multiplicité d'expériences négatives est symptomatique d'un manque de prise en charge globale et de respect de l'unicité de la personne malade. L'écoute de leurs besoins et de leurs souffrances (psychologique, sociale, etc.) serait ici centrale selon eux. Laurence, Delphine et Hélène nomment avoir un temps prédéterminé avec leur médecin : elles doivent donc choisir quelles questions elles devront poser, car les autres devront attendre ou rester sans réponses :

Mais pour les personnes qui sont comme moi, hem tu ne peux pas parler de tous tes problèmes en une heure, car tu as peut-être 30 minutes pour dire comment tu vas. Pis, admettons, il peut régler un ou deux problèmes, mais pas vraiment deux problèmes dans une rencontre. Fait que faut que tu prennes un autre rendez-vous, mais habituellement l'autre rencontre c'est pour un suivi, par exemple s'il te donne un médicament pour l'anxiété, tu n'as pas vraiment le temps de parler de toutes les sphères, alors souvent les médecins spécialistes vont te demander comment ça va en général, OK ça va bien, OK. (Hélène)

Le travail en silo est bien expliqué dans ce commentaire ; le milieu hospitalier est, selon les dires d'Hélène, un milieu qui réglerait des problèmes précis selon leurs spécialités. Malheureusement, l'individu dans son entièreté serait alors moins pris en compte, selon l'expérience des participantes et ainsi, certaines problématiques seraient alors mises de côté ou non écoutées. Quand elles nomment avoir eu un médecin qui tenait compte de leurs différentes sphères, elles se comptaient alors chanceuses, car il ne s'agit pas de la majorité selon leur expérience. Les spécialistes seraient effectivement, selon les participantes, orientés vers la maladie et ses techniques de traitement. Cela a entraîné le renforcement de problématiques psychologiques pour Laurence, car ces spécialistes n'auraient pas tenu compte de ses besoins psychologiques et sociaux, selon elle.

Incompréhension des besoins psychologiques : « on guérit juste physiquement »

Comme nous l'avons évoqué précédemment, Laurence ressentait surtout les impacts de la maladie sur sa santé mentale et son estime personnelle ; elle nomme d'elle-même cette tension dans son parcours de maladie chronique. Elle atteste que ses douleurs dues à la maladie sont minimisées et bien contrôlées par le traitement qu'elle suit. Toutefois, elle exprime ne pas avoir reçu le soutien psychologique nécessaire à ses besoins, tel que travailler son estime de soi et le développement de son autonomie devant sa dépendance envers ses parents. Pour sa part, l'aspect physique serait bien pris en compte que ce soit par la médication, l'accès à l'ordinateur pour écrire des textes à l'école (dû à ses douleurs aux doigts), l'accompagnement de ses parents dans l'administration de sa médication. Toutefois, ses besoins liés à la sphère psychologique

et sociale n'auraient pas été bien compris et pris en charge. Elle nomme d'ailleurs n'avoir jamais été référée en psychologie ou à un autre professionnel en relation d'aide avant 2020, 10 ans après le début de son traitement. Lors de son entrevue, elle a indiqué de façon formelle que la maladie a davantage affecté son estime de soi et sa capacité à se faire confiance que son état physique en tant que tel :

Ouais c'est ça, c'est sûr que ça nous aide à guérir, mais on guérit juste physiquement comme. Parce qu'on n'a pas, ouais depuis que je suis jeune, je n'ai jamais eu accès un psychologue à cause de ma maladie ou de quoi de même.

La maladie chronique ne serait pas seulement synonyme de douleurs physiques selon Laurence, car ces douleurs peuvent être contrôlées par la médication. La maladie chronique serait synonyme également de souffrance psychologique et même sociale chez l'individu. Selon les propos entendus dans cette entrevue, la maladie se vit dans un contexte social, avec des milieux fonctionnant selon certaines normes et règles définies. Ceux-ci peuvent alors avoir un impact sur plusieurs facettes de la vie de cette personne, même si les douleurs physiques sont diminuées grâce à la médication administrée. Dans son cas, l'absence de prise en charge de ses souffrances sociales et psychologiques par le milieu hospitalier aurait été un facteur de risque pour sa santé mentale comme nous le démontrent sa dépression et ses idées suicidaires.

4.4 Expérience de souffrance (sphère existentielle/spirituelle)

Tous.les les participant.e.s ont confirmé l'impact de la maladie sur la sphère existentielle/spirituelle. La totalité de notre échantillon a exprimé avoir vécu des questionnements existentiels, tels que : pourquoi je souffre, vais-je vivre avec cela tout ma vie, pourquoi moi, qu'est-ce que j'ai fait pour vivre ça ? Même si cette section a été la moins approfondie par l'ensemble de nos participant.e.s, différents éléments sont ressortis. Une majorité a dit avoir une appréhension de leur futur en lien avec leur

maladie chronique, qu'il s'agisse de la gestion de leur médication, de leur alimentation ou même de leurs projets futurs : carrière, enfants, etc. Ces différents éléments sont apparus lors des entrevues ; cependant, ils ne sont point ressortis lors des questions liées à la sphère existentielle ; ils ont davantage été abordés comme trame de fond tout au long de chacune des entrevues.

Effectivement, la souffrance était centrale dans cette section et se jumelait de façon claire avec la douleur physique ressentie dans le corps. Elle se reflétait dans les questions sur la souffrance, le désir de ne plus souffrir au point même de préférer ne plus vivre pour arrêter de souffrir. Cette tension entre la vie dans un contexte de souffrance et la mort s'est laissé entrevoir dans le discours de Delphine quand elle nous racontait son histoire :

C'est que tu perds toute notion de rationalité, tu ne veux que te sortir de ce moment douloureux qui est là, là. Tsé, c'est ça le monde qui veulent se suicider, ce n'est pas vraiment qu'ils veulent mourir, c'est juste qu'ils veulent arrêter de souffrir là, là. Tu n'es pu capable. Tsé, pis c'est ça en tant que tel. Tu n'es plus rationnel. C'est juste quelqu'un qui commence à être fou, tellement il veut arrêter de souffrir là, là.

Delphine souffrait physiquement au point qu'elle aurait même demandé à sa mère si l'on pouvait lui enlever complètement les jambes pour ne plus ressentir la douleur. Sa mère lui aurait répondu : « Mais Delphine tu ne pourras plus marcher » et Delphine aurait répondu : « Mais je m'en fous, j'aimerais juste pu avoir mal ». Lors de ce passage, la notion de l'existence ainsi que la souffrance et ce désir de mettre fin à ses douleurs se joignaient à ses questions existentielles : « Pourquoi je souffre ? Vais-je toujours souffrir comme cela ? » Le rapport à la vie et à la mort se trouve confronté au contexte de la maladie chronique. La conception de la vie n'est pas la même pour Delphine et Hélène. Leur vie est traversée par des moments de grande douleur physique et conséquemment par de grands questionnements existentiels. La réflexion sur le fait de vivre ou de mourir leur a traversé l'esprit à toutes les deux. Hélène confirme aussi

l'expérience de Delphine : « est-ce que ça vaut vraiment la peine de vivre avec ça ? » Mourir c'est-tu moins pire ? » (Hélène) Ces questions se situent essentiellement sur le plan existentiel/spirituel toute en affectant vraisemblablement l'ensemble des autres sphères. Les deux participantes se questionnent à savoir si la vie vaut encore la peine d'être vécue alors qu'elles souffrent à différents plans dans leur existence : « J'avais tellement mal que je ne voulais plus vivre comme ça. » Lorsque deux de nos participantes ont abordé ce sujet, les douleurs induites par leur maladie chronique (donc du ressort physique) activaient ces pensées. Toutefois, pour Laurence, les pensées suicidaires étaient d'abord générées par le manque d'appartenance à un groupe de pairs ainsi que le manque de sens face à son futur.

4.4.1 Appréhension du futur

Effectivement, la perspective floue et incertaine de l'avenir a été abordée par nos participant.e.s. Hélène aborde le fait de craindre différents projets dans l'avenir, tels qu'avoir des enfants ou même celui de sa future carrière qui se trouve être limitée par ses capacités restreintes par la maladie :

Pour moi, personnellement, je suis beaucoup plus anxieuse d'avoir des enfants que la majorité des gens. Comme, je vais peut-être leur transmettre ça. Quand ils vont être plus grands, ils vont peut-être développer ça. Ils vont peut-être genre mourir avant leur naissance, je vais peut-être mourir en accouchant. Je vais avoir mal, à quel point je vais avoir mal ? C'est plein d'affaires que je pense. Car je suis habituée d'avoir mal, alors je suis comme, je vais-tu être capable de le gérer, je ne le sais pas.

La question génétique fait surface lors de la perspective d'avoir des enfants dans le futur ; transmettre sa maladie sera alors un obstacle dans son projet de donner naissance. De plus, elle se demande si elle sera en mesure de faire des études universitaires étant donnée sa fatigue chronique. Les questions concernant son futur et surtout l'incertitude de ce dernier déferlent dans le discours d'Hélène : « comment tu veux que j'aïlle à

l'université quand j'ai de la misère à faire 3 jours/semaine », « Comment veux-tu que je planifie mon futur si je ne sais pas si dans deux ans je vais être capable de marcher ? », « Comment veux-tu que je planifie comme, fait que faut que je planifie quelque chose que je vais être capable de faire... » C'est alors qu'elle réitère que sa maladie affecte profondément son futur ainsi que ses projections dans l'avenir. Ses projets sont alors constamment parsemés d'obstacles induits par sa maladie et son évolution, ce qui est source de souffrance. Hélène est consciente de tous ces enjeux et s'en remet à elle seule pour passer au travers, comparativement à son confrère Simon-Pierre qui doute de ses capacités à gérer sa maladie par lui-même, en d'autres mots, sans l'aide de ses parents : « Mais là quand je vais être plus vieux, je vais devoir m'occuper de moi tout seul. J'aurai plus ma mère sur qui je vais pouvoir compter. Alors si je ne sais pas me préparer culinairement, je suis foutu. » Ce qui fait écho chez sa consœur Laurence qui dira :

C'est juste que plus je deviens vieille, je dirais que le problème c'est que je vais devoir le faire par moi-même à un moment donné. Pis moi je ne suis pas sûre que je veux me piquer tout de suite. Il y a ça, que c'est plus le cheminement de, plus je vieillis, plus il va falloir que je me le fasse moi-même, pis que je m'occupe de moi-même comme, à travers ça aussi.

Laurence, en entrevoyant son avenir, a alors été confrontée à son sentiment d'appartenance non comblé. À la vue de quitter éventuellement le nid familial, Laurence a ressenti un vertige, car encore aujourd'hui cette jeune dépend énormément de sa famille. Ce nid qui lui procure sécurité, amour et appartenance devra prochainement changer puisqu'elle grandit et prendra elle-même son envol. Lors de cette prise de conscience, Laurence s'est demandée qui étaient ses vraies amies, son groupe social outre ses parents et c'est alors qu'elle s'est retrouvée seule tout à coup ; complètement seule. C'est d'ailleurs à ce moment que les signes de dépression sont apparus selon les dires de la participante. Elle établit d'elle-même un lien causal entre la dépression et son manque d'appartenance à un groupe de pairs en plus de faire face à l'éventualité de devoir se détacher de sa famille :

C'est parce que tu te défais un peu de la famille comme, dans le sens que je ne vais pas suivre mes parents tout au long de ma vie, alors tu te demandes est-ce que j'appartiens à un groupe, est-ce que j'ai vraiment des amis, est-ce que je suis capable de... Je sais que j'en ai des amis, mais comme pas ce genre d'amis là, mais comme, plus profond là. C'est là que ça a commencé. (parlant de la dépression)

4.4.2 Interdépendance des sphères

Nous l'avons aussi observée au cours de l'analyse des résultats et dans les liens que les participant.e.s faisaient entre leur maladie et l'impact global que celle-ci avait sur les différentes sphères de leur vie, tel que sur leur difficulté à créer des liens sociaux, leur estime de soi effritée, la prolongation dans le temps de leurs études, leurs projets d'avenir et même sur leur propre rapport à la vie et à la mort. Les résultats démontrent sans l'ombre d'un doute l'interdépendance des sphères du jeune individu malade chroniquement. Le commentaire de Delphine exprime clairement cette notion :

C'est vraiment dans l'aspect social, mais reste que le social est lié, tout est lié, vraiment ça c'est important à dire, tout est vraiment lié, mon physique, je peux parler de mon physique et revenir tout de suite à mon social, car c'est un seul corps, une seule âme qui vit tout ça en même temps. Ouais c'est ça.

Il est notoire dans cet extrait que l'humain dépend de chacune des sphères de son être en même temps. Celles-ci s'entrecoupent et dépendent l'une de l'autre pour ainsi être en mesure de fonctionner. Elle renchérit à un autre moment dans l'entrevue :

Fait que ç'a toujours été de lutter pour avoir mes études, de lutter pour avoir des amis, de lutter contre ma douleur, de lutter pour avoir une vie normale dans le fond. Pis c'est sûr que ça va t'affecter autant dans ton spirituel, autant dans tes relations, autant dans ta vie en général, c'est sûr que ça va t'affecter.

Ces deux passages abordent le fait que la maladie chronique ne génère pas seulement des douleurs et des incapacités physiques, mais également que ces dernières ont un

impact direct sur leurs capacités sociales, leur estime de soi, leurs relations, leur capacité à se projeter dans le futur ; entre d'autres mots, sur tous les aspects de leur vie. C'est alors que la maladie chronique se révèle effectivement comme une problématique sociale, psychologique et existentielle et non seulement physique.

4.5 Stratégies utilisées pour faire face à la souffrance

Il est impressionnant de voir la quantité de stratégies utilisées par seulement 4 jeunes, des stratégies d'ailleurs très diversifiées. Trois participantes centraient leurs stratégies sur la gestion des douleurs physiques ainsi que la gestion du quotidien et non l'évitement total des douleurs, que ce soit par la musique, la zoothérapie, la méditation, l'écriture expressive. Néanmoins, une entrevue est sortie du lot, celle de Simon-Pierre atteint de la maladie cœliaque, qui recourt à des stratégies d'évitement, telles que le choix des aliments, aller faire l'épicerie pour s'éduquer sur les aliments à choisir pour ainsi éviter tout risque d'engendrer une quelconque douleur physique. Simon-Pierre a mentionné très peu de stratégies pour gérer les douleurs en elles-mêmes. Nous observons dans ce cas-ci que la douleur n'était pas aussi présente dans son quotidien que pour les autres participantes. Néanmoins, nous observons aussi chez Simon-Pierre que l'une de ses stratégies concernant la gestion de sa maladie est la transparence face à sa maladie et aux limites liées à celle-ci. De cette façon, il n'est plus le seul à contribuer à la gestion de sa maladie, mais ses proches, la famille, les amis, les collègues de classe ainsi que les parents de ses amis collaborent pour ainsi diminuer le risque de douleur en ajustant leur alimentation lorsqu'il est présent. Les stratégies centrées sur l'évitement des douleurs engendrées par la maladie se concentraient sur l'alimentation pour Simon-Pierre ainsi que sur la médication pour les autres participantes. Les stratégies élaborées par les autres participantes étaient davantage concentrées sur la gestion de la souffrance, que ce soit en utilisant l'écriture ou même la présence de leur animal pour évacuer leur ressenti.

D'autres stratégies utilisées par nos participantes sont axées sur la gestion des douleurs/souffrance, des injustices et incompréhensions subies. Effectivement, différents éléments sont ressortis.

Écriture expressive

Je me rappelle avoir écrit, tsé quand tu es jeune, je me rappelle avoir écrit dans un journal des fois. Tu écris tout court, mais même maintenant je le fais des fois, lorsque vraiment là je boue, je me mets à écrire, je pitche tout sur comme quelque chose. Tsé, comme à la place de le pitcher sur quelqu'un, tu le pitches sur du papier, qui ne ressent absolument rien, alors tu t'en fous, genre. (Laurence)

Ici, Laurence verbalise l'expression de ses douleurs non pas à une personne, mais bien à un bout de papier pour ainsi se libérer. Ne se confiant ainsi à personne, elle ressent alors le besoin d'extérioriser son vécu, c'est alors par l'écriture que celle-ci se déverse :

J'ai aussi appris à écrire plus sur moi. Tsé je veux dire. C'est justement de trouver d'autres façons de m'exprimer, d'extérioriser. Pis au lieu de garder ça dans ma tête, en l'écrivant ça me libère. C'est l'un des trucs qui m'a le plus aidée dans ma vie là, d'écrire sur ma maladie en plus. De pouvoir écrire ma souffrance, l'a rendue moins pire. (Delphine)

L'écriture est alors utilisée par ces jeunes pour exprimer leurs douleurs et leur souffrance. Elle leur sert à mettre par écrit ce qu'elles ne peuvent dire à personne, soit ce qu'elles vivent réellement à l'intérieur d'elles, tout en les préservant d'être jugées par les autres. L'écriture serait ici une façon de révéler sa souffrance incommunicable à voix haute.

Musicothérapie

En plus de l'écriture, Laurence démontre que la musique a constitué un moyen pour elle d'avancer dans la vie en essayant d'outrepasser toutes les difficultés vécues : « depuis que je suis jeune, je dirais que la musique a été une grosse stratégie pour moi, pour continuer à avancer. » (Laurence) Hélène pour sa part la musique était une façon de se centrer sur elle-même pour ainsi dépasser cet état de mal-être causé par sa maladie.

Comme quand j'ai mal physiquement je peux faire de la musicothérapie pis me sentir bien mental. Essayer de me sentir bien mentalement over physiquement. (Hélène)

Hélène fait état d'un élément essentiel dans la gestion de la souffrance, celui de la différence entre l'état physique et l'état mental. Elle nous explique ici qu'elle peut avec la musique se sentir bien mentalement malgré que son corps soit en souffrance physique.

Zoothérapie

Une des dernières stratégies nommées a été la zoothérapie. Hélène indique que c'est la stratégie qui lui procure le plus de bien, car elle se sent davantage comprise par les animaux dans sa souffrance.

Pis je vais quasiment être plus proche des animaux que des gens de base, car je vais être capable de communiquer avec les animaux pis de comprendre ce qui nous disent. Mais comme les humains, je vais communiquer avec eux, mais ils ne vont pas comprendre ce que je vais leur dire. La zoothérapie là, je le recommande à tout le monde. Les animaux ont tellement d'amour à donner. C'est comme un amour inconditionnel, mais pas exactement ça. Il va voir que tu es en détresse et il va essayer de t'aider.

Elle se confierait d'ailleurs à son chat lors de ses grands moments de souffrance.

Nous venons de voir dans ce chapitre les résultats de notre recherche. Les expériences de la maladie chronique à l'âge de l'adolescence des trois participantes comportent beaucoup de points communs, malgré des intensités différentes quant aux douleurs et souffrances qu'elles vivent. Nos résultats révèlent que ces jeunes vivent une souffrance globale affectant l'ensemble des sphères : qu'il s'agisse des effets sur leur santé mentale, du manque de liens sociaux avec leurs pairs, de leur dépendance aux parents ou de leur appréhension du futur etc... Dans le prochain chapitre, nous mettrons en relief et discuterons des résultats de recherche relativement à la problématique et notre cadre conceptuel.

CHAPITRE V

DISCUSSION

Ce dernier chapitre se veut un espace de réflexion et d'analyse à l'égard des résultats présentés jusqu'ici. Tout d'abord, il sera question de revisiter nos deux concepts : souffrance globale (Saunders) et souffrance (Ricoeur), à la lumière des expériences racontées par les participant.e.s de notre étude afin de répondre à la question : Quels éléments de la souffrance sont présents dans le discours des adolescent.e.s atteint.e.s de maladie chronique et quelles sont les stratégies mises en place pour pallier cette souffrance ? Bien que la taille de notre échantillon soit limitée, nous avons pu mettre en lumière la pertinence de cette problématique à caractère global et unique.

Nous débuterons avec le concept de souffrance de Ricoeur, confirmant ainsi l'apport du travail social pour pallier la lacune observée entre le jeune malade et son environnement. De plus, nous développerons sur la pertinence du travail social en intervention auprès de ces adolescent.e.s afin de favoriser le bien-être et la diminution de leur souffrance, qu'elle soit physique, psychologique, sociale ou existentielle/spirituelle. Enfin, nous dégagerons certaines pistes pour les interventions à mettre en place par les travailleurs sociaux ainsi que pour les recherches futures.

5.1 Douleur versus souffrance

Reprenons la définition de la douleur versus celle de la souffrance, abordée dans le chapitre II, laissant les données parler d'elles-mêmes. Rappelons-nous que la douleur

est composée davantage d'un registre objectif et que la souffrance, elle, d'avantage d'un répertoire subjectif. La souffrance :

se répand sur notre vie et ronge, détruit ou étouffe les relations, les élans, les projets. C'est ce domaine d'extension de la souffrance, bien au-delà de la simple expérience d'une douleur corporelle, qui fait dire à Ricœur que « la souffrance n'est pas la douleur » (Ricœur cité dans Marin, 2017, p. 125).

Ricœur (2013) exprime que la souffrance n'est pas la douleur, car celle-ci est au-delà de la douleur autant par son ampleur que par la lourdeur qu'elle impose à l'individu. De plus, la souffrance ne se retrouverait pas seulement sous la composante physique comme celle de la douleur, mais déborderait sur les autres dimensions de l'être. Dans cette vision, le concept souffrance globale de Cicely Saunders, développé dans le cadre des soins palliatifs, se joint parfaitement avec la théorie de Ricœur, car elle met de l'avant ces dimensions de l'être composé en quatre sphères. Effectivement, nos résultats démontrent le dépassement des aspects purement somatiques se dirigeant plutôt vers l'inclusion du rapport à soi, rapport à autrui, le rapport au sens et au questionnement (Ricœur, 2013). Dans le cas de nos participantes, l'estime de soi était menacée, ce qui renvoie au rapport à soi dans leur expérience. En plus, les relations sociales des participantes, qu'elles soient familiales, amicales ou même amoureuses, étaient amplement affectées par la maladie chronique, créant un isolement chez celles-ci. Pour finir, chacune de ces dernières a vu ses aspirations et ses projets d'avenir affectés par sa maladie, créant ainsi des limitations pour son avenir. Il est sans conteste que la maladie chronique a généré chez les adolescents rencontrés, non seulement de la douleur due à la maladie et aux traitements administrés, mais bien de la souffrance globale. Observons maintenant quel impact cette souffrance génère chez l'individu la vivant.

5.2 Souffrance selon Ricœur

La théorie de Ricœur (2013) sur la souffrance, qui propose de concevoir la souffrance sous deux axes, celui du rapport soi-autrui et celui de l'agir-pâtir, nous permet de mieux comprendre ce qui se joue chez le.a jeune à la fois agissant.e et souffrant.e. Effectivement, notre étude rassemble la grande majorité des éléments dans chacun de ses deux axes, confirmant ainsi que les jeunes de notre étude vivent non seulement de la souffrance globale, mais que vraisemblablement, les jeunes atteint.e.s de maladies chroniques sont susceptibles d'être isolé.e.s et ainsi de vivre une rupture des liens sociaux si cruciaux à cet âge. Le travail social prend racine dans cette lacune du système, celle du manque de considération de l'aspect social. Ainsi, ce domaine permettrait de travailler et d'aider le jeune à recréer le lien avec l'autre, avec son environnement, pour ainsi diminuer les souffrances sous toutes les sphères.

5.2.1 Axe rapport soi-autrui

L'axe du rapport soi-autrui construit par Ricœur est confirmé par différents extraits des entrevues. Il est parfois partagé par tous les participant.e.s et parfois non communiqué par certain.e.s. Trois des éléments fondateurs de cet axe ont été exprimés par l'un.e ou plusieurs de nos participant.e.s, que ce soit celui de « l'expérience vive insubstituable », « l'expérience vive de l'incommunicable » ou même celui de « faire voir l'autre comme son ennemi ». Un seul élément n'est point représenté en exemple concret, mais quand même approuvé par tou.te.s en exprimant « pourquoi moi » dans les entrevues est l'émergence de questionnement lié à la malédiction d'être élu.e pour souffrir.

Pour commencer, les participant.e.s abordent la notion d'expérience vive de l'insubstituable, comme si personne ne pouvait comprendre ou prendre la souffrance que ceux-ci vivent chaque jour. En effet, ceux.celles-ci expriment que c'est quelque chose avec laquelle ils et elles vivent seul.e.s et un élément supplémentaire par rapport

aux autres, ils et elles vont même jusqu'à exprimer être complètement seul.e.s dans leur combat. Quant à l'expérience de l'incommunicable, elle est au centre des discours des trois participantes qui se confient très peu à leurs proches. Certaines ne parlent pas du tout de leur douleur ou même de leur maladie à leurs pairs en santé. Notre étude démontre que leurs douleurs, leurs souffrances et tout simplement leurs maladies ne se communiquent pas facilement ; elles comportent leur lot d'enjeux, tels la peur d'être jugée, d'être incomprise, d'être mise de côté (Marcelli *et al.*, 2018). L'explication d'une souffrance ne se communique tout simplement pas et il n'y a même pas l'espace pour l'expression de leurs souffrances dans leur environnement. En ce qui a trait à l'axe rapport soi-autrui, un dernier élément percutant de notre recherche est l'aversion communiquée par Hélène à l'égard de ses pairs. Son entrevue est très révélatrice quant au fait que la souffrance peut aussi faire voir l'autre comme son ennemi. Cette donnée apparaît nouvelle dans la littérature sur cette problématique ; à notre connaissance, aucune étude n'a abordé cette composante. Hélène entrevoyait les difficultés des autres comme étant minables et stupides comparativement à ses problèmes à elle et étant donné leur ampleur dans sa vie. Dans cette comparaison à l'autre et à travers sa souffrance, Hélène aurait développé une certaine haine envers ses pairs. Elle nomme d'elle-même détester la majorité des adolescent.e.s. La théorie de Ricœur sur le fait que la souffrance crée ainsi un isolement de la personne souffrante se confirme dans notre recherche, que ce soit par la haine vécue, le jugement et la mise de côté par les pairs ou le silence imposé par le contexte social.

5.2.2 Axe l'agir-pâtir

Pour ce qui est de l'axe de l'agir-pâtir, ce dernier met en relief deux opposants, celui de l'agissant et celui du souffrant. Cet axe est finalement un paradoxe : tout être agissant est inévitablement souffrant. Cependant, la souffrance s'avère être l'élément qui empêche l'individu d'agir, ce qui explique la deuxième composante de cet axe, celui de la diminution du pouvoir d'agir. Toutefois, Ricœur tire son épingle du jeu dans

cette problématique en expliquant que c'est dans l'identification de ladite souffrance que nous pourrions alors la travailler en accompagnant le.a jeune afin qu'il ou elle recrée le lien qui le.a sépare de l'autre. Cette souffrance s'observe par la diminution de la parole, de l'action ainsi que de l'estime de soi (Ricœur, 2013). Concrètement, notre étude confirme que les jeunes atteint.e.s de maladies chroniques sont confronté.e.s à l'incapacité de compter sur eux.elles-mêmes, se voyant eux.elles-mêmes malades et se demandant si la vie vaut la peine d'être vécue de cette façon. Réalisant qu'ils et elles n'ont plus la force de se battre, ceux.celles-ci sont susceptibles d'avoir des pensées suicidaires pour enfin mettre fin à leurs souffrances. Si nous prenons l'exemple de Delphine, cette souffrance si vive a émergé d'elle-même comme un cri à l'aide, ce que Ricœur appelle la plainte dans la composante de « l'impuissance de dire » :

La plainte est à la fois exhalée de soi, arrachée du fond du corps, et adressée à l'autre comme demande, comme appel à l'aide. Par là se marque la différence avec la douleur, qui bien souvent reste enfermée dans le silence des organes (Ricœur, 2013, p. 20).

La plainte a pris forme à travers les expériences de souffrance des jeunes malades; ce cri de détresse pour enfin arrêter de souffrir et recevoir de l'aide pour ne plus être seul.e.s dans leur souffrance. Ce cri exprime vouloir enfin être comme les autres, redevenir soi, un soi complet et en communion avec l'autre. Ces jeunes sont alors à la merci de l'autre : l'autre qui fait partie d'une société avec des normes, des mœurs et empreintes de stigmas et d'étiquettes. Une étiquette qui peut faire voir ce.tte jeune comme n'étant point en santé, comme étant absent.e, comme étant tout simplement moins que l'autre, faible. Le.a jeune est finalement différent.e de l'autre ; or, ce n'est pas la différence désirée. En fonction de cela, ces jeunes sont livré.e.s à l'autre, vulnérables à son jugement. La littérature nous démontre le lien positif entre le soutien social et le maintien de la santé physique et psychologique (Serovich *et al.*, 2001), l'inverse est tout aussi vrai dans notre étude. Un soutien social déficient, ici le soutien des pairs, affecte négativement la santé mentale et physique du jeune. Dans la pratique,

Delphine se dit détruite par ses relations avec ses pairs. Le lien entre sa dépression et son soutien social amical déficitaire est évident. Certes, le soutien social amortit en protégeant le jeune contre les difficultés rencontrées par la maladie, mais peut aussi contribuer à la souffrance si ce soutien social est non seulement inadéquat, mais aussi créateur de blessures comme le cas des participantes de notre étude. Enfin, la dernière composante préoccupante de l'agir-pâtir pour notre population est l'impuissance liée au fait de s'estimer soi-même; une mésestime de soi se formant et détruisant ainsi l'estime de soi du jeune petit à petit, jusqu'à se représenter lui-même comme moins que l'autre, au point de dire de soi-même « YARK » (Laurence).

Chacune de ces composantes nous fait dire que la souffrance des trois jeunes participantes atteintes de maladies chroniques est véritablement destructrice du lien social, touchant par le fait même la santé psychologique, sociale, existentielle et physique. Les liens sociaux et la souffrance sont alors déterminés par l'environnement entourant le.a jeune : le contexte, les institutions et les services. Il est alors nécessaire de se pencher sur cette problématique sous l'angle du travail social pour travailler à recréer ce lien qui a été brisé entre l'individu malade chroniquement et l'autre. Nous analyserons dans la prochaine section pourquoi le travail social constitue la discipline qui accompagnera le.a jeune afin qu'il recrée ce lien.

Maintenant que nous confirmons que les jeunes ne vivent pas seulement de la douleur due à leur maladie chronique, mais bien de la souffrance et que cette souffrance crée une indisponibilité à créer le lien avec l'autre, nous nous pencherons dans cette section sur les différentes sphères de la souffrance de Cicely Saunders. Notre étude révèle que la maladie chronique joue un rôle prépondérant dans le parcours de l'adolescence : cet impact est toutefois généralement à connotation négative, selon l'ensemble de nos participantes et chez certaines plus que d'autres.

5.3 Souffrance globale (Saunders)

Dans les sections suivantes, nous discuterons des données les plus marquantes qui se centralisent autour des sphères psychologique et sociale, tout en reconnaissant que les données exposent également de la souffrance sur les plans physique et existentiel/spirituel, tel que démontré dans le chapitre « Résultats ».

De manière générale, comme nous l'avons observé, une ligne directrice se dessine : la maladie chronique est créatrice de souffrance ; une souffrance engendrant une rupture des liens sociaux, tant familiaux qu'amicaux. À la vue de nos résultats, cette rupture du lien social crée ainsi des conséquences au niveau psychologique à propos de l'identité, de l'émancipation, de la santé mentale et de l'isolement vécu. Il y a un entrelacement entre les sphères sociale et psychologique ; ces dernières sont indissociables l'une de l'autre, au même titre que l'impact physique et existentiel.

La Figure 5.1 présente l'impact de la maladie chronique à la phase de l'adolescence chez nos participant.e.s selon le concept de souffrance globale (Saunders).

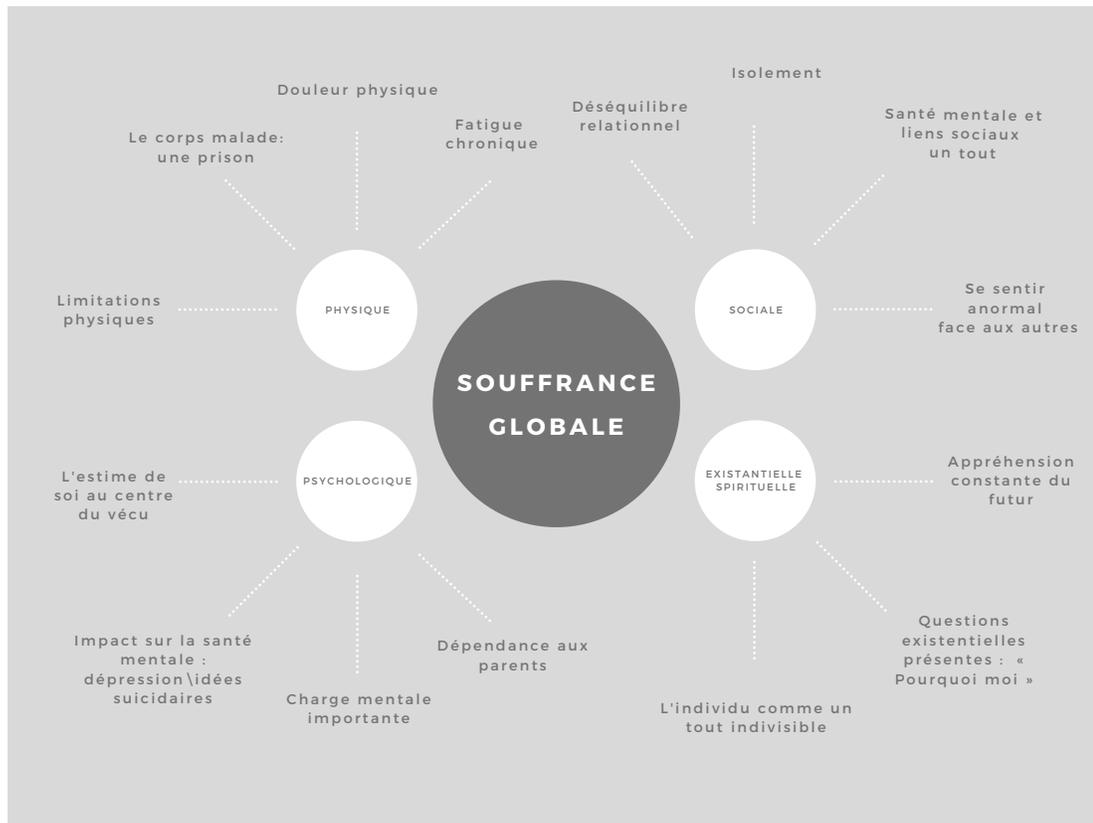


Figure 5.1 Figure de synthèse du vécu selon les sphères

5.3.1 Souffrance sociale

La souffrance sociale prend en compte le besoin d'appartenance, la rupture avec soi-même ainsi qu'avec son environnement (Choteau, 2014). De façon générale, la maladie chronique contribuerait à un déficit dans les capacités sociales de chacun.e de nos participant.e.s, que ce soit par leur faible participation aux activités sociales, partys, sports, camps et sorties à l'extérieur ou par la difficulté de maintenir l'assiduité scolaire. Pinzon & Harvey (2006) abordaient le risque que ces jeunes aient de la difficulté à terminer ou poursuivre leurs études. D'ailleurs, deux de nos participantes, Hélène et Delphine, en sont des exemples, ayant dû toutes deux terminer leur secondaire à l'école aux adultes en raison de leurs absences répétées à l'école. Leurs

capacités seraient d'ailleurs constamment mises en opposition avec celles de leurs camarades en santé.

Plus particulièrement, nos données exposent la désaffiliation des jeunes avec leurs pairs, les liens étroits entre la santé mentale et les liens sociaux ainsi que les embûches dans l'émancipation des adolescent.e.s envers leurs parents. Cela démontre d'ailleurs toute l'importance de se pencher sérieusement sur les liens sociaux afin de limiter leur impact négatif tout en recherchant les bienfaits que ces derniers peuvent avoir sur l'être dans son entier.

5.3.1.1 Processus d'identification ébranlé

La maladie chronique affecterait directement la dynamique d'identification propre à la phase de l'adolescence. Hélène exprime ne s'identifier à aucun des groupes de pairs qui compose son entourage. Son expérience, partagée par Laurence et Delphine, nous confirme qu'effectivement leur maladie chronique perturberait la création de lien avec les pairs et contribuerait ainsi à leur isolement (Malka *et al.*, 2007). Comme nous l'avons souligné dans notre problématique, l'un des rôles fondamentaux du travail d'autonomisation, qui est crucial à cet âge, est d'établir des liens et des relations avec les pairs (Favière *et al.*, 2000). Notre étude va malheureusement dans le même sens que Bleyer (2002) avec sa recherche sur le cancer ainsi que Pinzon *et al.*, (2006) qui confirment que les adolescent.e.s atteint.e.s sont considérablement plus isolé.e.s que leurs confrères et consœurs. Le manque de liens sociaux significatifs se répercute tant sur le plan de la réciprocité que de la profondeur du lien. Manifestement, l'indisponibilité des participants à créer un lien avec leurs pairs serait, selon nos données, expliquée non seulement par les nombreuses hospitalisations et les multiples rendez-vous (Marcelli *et al.*, 2018), comme la littérature en fait déjà état, mais découlerait aussi du manque de confiance envers les autres et de la peur d'être jugé. En plus, une aversion envers les autres (haïr) attribuable à la charge mentale et aux douleurs physiques incomprises par leurs pairs serait susceptible de se développer

5.3.1.2 Déséquilibre relationnel et santé mentale

Le déséquilibre relationnel et la santé mentale se sont naturellement liés pour finalement créer un tout dans l'expression des souffrances des jeunes, tant dans leurs relations familiales, amicales, amoureuses que sexuelles (Pinzon *et al.*, 2006). Nous approfondirons les souffrances dans les relations amicales et familiales.

5.3.1.2.1 Relations amicales

Delphine exprime explicitement que l'arthrite lui a fait perdre toutes ses amies. L'association entre la maladie et les difficultés dans les relations sont explicitement exprimées par Delphine, Laurence ainsi que par Hélène. Laurence associe le manque de profondeur dans ses relations amicales, le silence sur sa maladie et ses douleurs, avec son estime de soi abîmée. Malheureusement, elle tisse des liens superficiels avec ses amis par peur d'être jugée et incomprise par ces derniers.

À l'évidence, les jeunes de notre étude se sentiraient effectivement rejetés par leurs pairs en raison de leur différence et du fait qu'ils ne sont pas « conformes » aux autres. (voir : Marcelli *et al.*, 2018; Stam *et al.*, 2006). L'intégration au groupe des autres adolescent.e.s est une tâche importante du travail d'adolescence. La capacité d'établir des relations profondes et d'attachement avec d'autres jeunes serait un facteur important d'autonomisation (Malka *et al.*, 2007) qui permettrait alors une prise de distance relationnelle salubre avec les parents. Ironiquement, selon la théorie de Ricœur, une difficulté à tisser des liens avec l'autre découlerait de la souffrance vécue.

Lors de l'élaboration des données, nous en sommes venus à la conclusion que seul Simon-Pierre aurait construit des liens sociaux inclusifs et transparents qui respectent les limites de sa maladie chronique. Les trois autres participantes rencontrées nomment des enjeux majeurs dans leur vie sociale en lien avec leur maladie chronique. Delphine aurait d'ailleurs été en constante recherche de nouvelles amies, car elle perdait celles qu'elle s'était faites en raison de ses absences répétées et surtout de l'incompréhension

que cela générerait. D'ailleurs, la littérature confirme que les multiples hospitalisations et restrictions dues à la maladie provoqueraient l'isolement social des jeunes atteints (Pinzon et Harvey, 2006). Cet isolement des pairs aurait aussi un effet sur les autres relations du jeune ainsi que sur sa santé mentale (dépression, idée suicidaire).

De plus, notre étude démontre un lien fort entre le manque de qualité dans les liens que tissent ces jeunes avec leurs pairs et l'effet néfaste sur leur santé mentale. Dans leurs écrits sur la santé mentale, Cohen et Wills, (1985) confirment un lien causal entre la qualité du lien social et la prévalence de la symptomatologie psychiatrique. Dans la description de leur histoire de dépression ou d'idées suicidaires, les participantes illustrent d'elles-mêmes la relation de cause à effet avec le manque d'amis ou même de profondeur dans leurs amitiés. En d'autres mots, nous observons dans notre étude que les relations sociales avec les pairs sont centrales et affecteraient directement leur santé mentale. Les liens sociaux décriés et affectant leur santé mentale concernent davantage les pairs et moins les membres de la famille. Ces derniers faisant évidemment partie des liens sociaux, mais dont l'impact pourrait varier en raison de la période de l'adolescence ou de jeune adulte. Nous pouvons faire ce lien, vu le stade de développement de notre population cible, des adolescent.e.s et jeunes adultes pour qui l'identification aux pairs s'avère fondamentale. Effectivement, à partir de l'adolescence, les jeunes s'éloignent petit à petit de leurs parents pour s'affilier à leurs pairs. Ainsi, une distance émotionnelle et physique se crée à l'égard des parents (Claes, 2003), ce qui expliquerait que les jeunes de notre étude sont particulièrement affectés par le rejet de leurs pairs, ce qui aurait eu un impact sur leur santé mentale.

5.3.1.2.2 Relations familiales

Outre les relations amicales, les relations familiales sont aussi affectées par la maladie chronique du jeune : la dépendance aux parents se dessinerait autant pour Laurence, pour Delphine que pour Simon-Pierre. Cette composante est présente dans la sphère psychologique et sociale ; elle touche le développement du jeune ainsi que sa relation

avec le parent (Alvin *et al.*, 2003, p. 364). Ainsi, la maladie chronique engendrerait un déséquilibre dans les relations familiales. Pour Delphine, ce déséquilibre était concentré dans sa relation avec sa mère. Effectivement, Delphine aurait développé une dépendance envers sa mère liée à sa maladie, car sa mère était présente pour tous ses maux, et aménageait son environnement pour qu'il soit plus adapté aux limitations de sa maladie. Toutefois, cette relation contrecarrait alors l'indépendance et l'affirmation de soi de cette dernière, qui est pourtant primordiale dans la construction de l'identité du jeune à cet âge (Pinzon et Harvey, 2006). D'ailleurs, Delphine nomme que cette relation était malsaine et qu'une coupure a été nécessaire (produite par l'hospitalisation) pour rétablir une relation plus équilibrée et ainsi laisser le travail d'autonomisation opérer. Ce travail a dû être fait avec des professionnels de la santé et services sociaux, psychologue et psychiatre. Cela illustre bien l'apport des professionnels en santé mentale, et non seulement ceux en santé physique, dans la problématique de l'adolescent.e atteint.e de maladies chroniques.

Laurence a aussi des enjeux créés par la maladie dans sa relation avec ses parents et sa crainte de quitter le nid familial. Cette crainte de prendre soin d'elle-même serait aussi au centre des symptômes dépressifs de cette dernière. Effectivement, la dépendance aux parents contrecarrerait l'autonomie et l'indépendance des jeunes malades chroniques selon notre étude. De son côté, Simon-Pierre dépendrait aussi de sa mère pour son alimentation, c'est-à-dire l'élimination de ses douleurs physiques. L'expérience d'Hélène apporte ici une nuance importante : pour celle-ci, le lien avec ses parents était plus complexe. Elle ne partageait pas ses douleurs en plus d'être complètement responsable de ses rendez-vous chez le médecin et de sa gestion de la douleur. Dans son cas, cet enjeu d'autonomisation n'était point présent; au contraire, celle-ci était amplement autonome et indépendante dans la gestion de sa maladie et de sa vie.

Finalement, dans notre recherche, nous observons l'importance accordée par les participant.e.s au soutien social des pairs. Dean et Lin (1977) décriaient que le soutien social n'était pas suffisamment pris en compte dans les études sur les conséquences de la maladie. Nous abondons dans le même sens que ces auteurs, tout en y ajoutant l'importance de la discipline du travail social considérant que le plan social prend une très grande place dans l'expérience des adolescent.e.s atteint.e.s de malade chronique selon notre étude.

5.3.1.3 Croisement entre émancipation et adulte émergent

À la vue de la prépondérance de l'enjeu d'autonomisation et des difficultés entourant l'émancipation des jeunes de notre étude, nous nous sommes penchés sur cet élément et avons observé une grande place dans la littérature existante (Bleyer, 2002; Favière *et al.*, 2000b; Jacquin, 2005; Malka *et al.*, 2007; McAnarney, 1985; Miauton *et al.*, 2003; Pinzon *et al.*, 2006; Rouget, 2014). Effectivement, lors de l'analyse des résultats, différents indicateurs confirmaient que la maladie avait un effet direct sur le processus d'émancipation de ces jeunes. On peut relater la peur de Delphine de ne pas pouvoir fonctionner sans sa mère au point de penser ne plus pouvoir vivre sans elle, l'inquiétude de Laurence de quitter le nid familial et de devoir s'occuper d'elle-même (faire ses injections et prendre la charge financière des coûts médicaux) ou encore chez Simon-Pierre, l'impression qu'il ne pourra pas bien s'alimenter sans le coup de pouce de sa mère. La dépendance serait liée à divers aspects : financiers, émotionnels, limitations corporelles et même organisationnels. Comme nous l'avons observé précédemment, les restrictions qui freinent le jeune dans son désir de participer à des activités et de créer des liens significatifs avec ses pairs le décourageraient alors de devenir un adulte (McAnarney, 1985). D'ailleurs, McAnarney (1985) encouragerait par ses écrits à travailler à la réalisation du plein potentiel de la maturation sociale de l'adolescent.e. Toutefois, si nous revenons au concept d'adulte émergent que nous avons brièvement abordé dans notre problématique, cette nouvelle période transitoire de l'ère

contemporaine fait dire à Arnett (2000, 2004, 2011) que cette phase de découverte de soi s'étendrait jusqu'à l'âge de 25 ans. À la lumière de ces enjeux ainsi que du contexte dans lequel nos participant.e.s vivent, nous pouvons observer un paradoxe dans les services privés et publics qui tracent une ligne claire entre la phase de l'adolescence et l'âge de la majorité légale. Nous l'observons d'ailleurs avec le changement de centre hospitalier que les participant.e.s doivent effectuer lorsqu'ils atteignent l'âge de 18 ans. Les participantes nomment d'ailleurs un changement majeur dans la prise en charge et dans l'accompagnement qu'elles reçoivent à l'hôpital pour adulte ; de sorte que cette transition est difficile et qu'elles ne se sentent pas bien accompagnées. Tenant compte de l'amalgame entre le manque d'autonomie et le contexte social qui tranche les périodes de l'adolescence et de la majorité, nous aurions avantage à questionner la nécessité de propulser le.a jeune dans les hôpitaux adultes une fois qu'il ou elle a atteint l'âge de 18 ans. Selon Arnett (2000), l'atteinte de ses 18 ans ne correspondrait pas nécessairement à l'entrée dans l'âge adulte. Il serait peut-être préférable de continuer ce travail d'autonomisation dans un contexte prenant en compte cette phase de développement méconnue qu'est celle de l'adulte émergent (Moriau, 2011).

Après avoir observé que la souffrance créait une déliaison entre le jeune et l'autre, regardons plus précisément l'effet que peut avoir l'aspect social sur la sphère psychologique du jeune.

5.3.2 Souffrance psychologique

Sur la base des données recueillies, nous réaffirmons ici ce que plusieurs ont confirmé avant nous : la maladie chronique est un amplificateur des difficultés de l'adolescence (Jacquin, 2005). Effectivement, en plus de la phase de l'adolescence où 8% de cette population vivrait des symptômes émotionnels (intériorisés et extériorisés), les jeunes de notre étude sont confrontés à une rupture de soi, de leur corps, dû à leur maladie chronique. Les entrevues avec les trois participantes ont révélé des souffrances

psychologiques : faible estime de soi, épisodes de dépression mineure et majeure, idées suicidaires.

Selon Echard (2006), les besoins de sécurité et celui d'estime de soi se retrouveraient effectivement dans cette sphère. La maladie chronique, que ce soit pour Hélène, pour Laurence ou pour Delphine, contribue à l'augmentation de la fragilité psychique (voir : Rouget 2014). Ces répercussions psychologiques correspondraient cependant au corps malade ainsi qu'aux attentes des pairs qui sont marquées à l'âge de l'adolescence. Le corps a d'ailleurs été au centre des expériences de ces trois jeunes filles, exprimé comme « le corps étant celui d'une vieille personne, le corps comme une prison » ainsi que le désir de changer complètement de corps exprimé par l'exemple du serpent qui change de peau en muant.

5.3.2.1 Le corps au centre de l'expérience identitaire

Le corps se trouve effectivement au centre du développement de l'individu adolescent. Cette association entre le (corps que j'ai) et (le corps que je suis) (Spinoza cité dans Johnston *et al.*, 2014) était très présente dans nos données. Pour l'ensemble de nos participant.e.s, le corps n'était point dissocié de leur être. En effet, le corps était placé au centre et l'estime de soi en était directement affectée, mais en grande partie par la confrontation du corps de l'autre. Les adolescent.e.s et jeunes adultes de notre étude verbalisaient constamment le contraste entre leur corps malade et le corps en santé des autres adolescent.e.s. Simon-Pierre a exprimé pour sa part le sentiment d'être perçu comme étant plus faible que les autres. Hélène se représentait alors comme étant une « merde » et Laurence disait que son corps n'était pas beau, utilisant à plusieurs reprises l'expression « Yark » en parlant de celui-ci. Delphine, pour sa part, confrontée à la rencontre d'autrui, s'est alors représentée pour la première fois comme étant une jeune fille malade. Cette composante qu'est le corps malade représente une source de diminution de l'estime de soi pour les adolescent.e.s atteint.e.s de maladies chroniques. D'ailleurs, dans plusieurs études, il a été démontré que l'insatisfaction corporelle serait

synonyme d'une faible estime de soi (Paxton *et al.*, 2006), de détresse émotionnelle (Johnson et Wardle, 2005), de détresse (Paxton *et al.*, 2006) ainsi que d'anxiété sociale (Cash et Smolak, 2011).

Cette problématique du croisement de la maladie chronique et de la phase de l'adolescence se confirme par les résultats décrits ci-dessus. Le jeune se voit à l'évidence « opérer à l'adolescence un travail de représentation du corps définitivement malade » (Johnston *et al.*, 2014, p. 81). En d'autres mots, il s'agit d'un corps (le corps que je suis) définitivement inférieur à celui de leurs pairs dits en santé. Famose et Bertsch, (2009) confirment que les sentiments que les personnes nourrissent vis-à-vis d'elles-mêmes seront alors déterminés par la manière dont elles assument que les autres les perçoivent : « Nous sommes ce que les autres pensent de notre apparence, de notre caractère, de nos faits, de nos gestes » (Famose et Bertsch, 2009). La pierre angulaire du pôle psychologique, selon Brabant (2006), serait la représentation du corps, qui est l'assise du développement du jeune. Les auteurs expriment que le jeune est un tout constitué du corps physique, de l'affectivité ainsi que de l'environnement, lesquels sont interreliés les uns avec les autres (UMC, 1960, p. 322, cité dans Brabant, 2006). Il va sans dire que nos données expriment cet enchevêtrement des sphères de l'être, car la représentation de soi est influencée et même déterminée par la conception que les jeunes entretiennent de ce que les autres perçoivent d'eux.

5.3.2.2 Guérir physiquement ne signifie pas guérir psychologiquement

Laurence exprime que sa maladie chronique avait un impact principalement psychologique. Celle-ci établit un lien direct entre sa maladie, la perception de son corps malade et son estime de soi, qui finalement aurait contribué grandement à ses idées suicidaires de la dernière année (Picherot, 2014). Selon celle-ci, le corps médical se serait centré sur la sphère physique et aurait oublié son effet sur les sphères psychologique, sociale et existentielle liées. Cela démontre que son environnement ne lui apportait pas le soutien nécessaire pour sa santé mentale. Elle met alors en exergue

le lien entre le manque de considération de son état psychologique par le corps soignant et sa souffrance psychologique actuelle. Effectivement, cette composante démontre que la souffrance est difficilement percevable malgré toute l'ampleur qu'elle peut prendre chez la personne malade, celle-ci étant alors insaisissable pour quelqu'un qui tente tout projet d'objectivation (Dany *et al.*, 2006).

Ce résultat peut nous mettre la puce à l'oreille sur le fait que guérir la personne de sa maladie ou du moins en diminuer les douleurs ne signifie pas guérir l'impact que cela a eu et a encore sur le reste de la vie du jeune. Malgré la diminution des douleurs, les traces profondes laissées sur l'estime et la perception de soi restent ancrées chez le jeune. Nous pouvons alors affirmer que la douleur physique peut être estompée par la médication. Toutefois, la souffrance psychologique perpétuera alors l'écho de ces douleurs jadis imprégnées dans le corps et maintenant marquées dans la psyché si cette composante psychologique n'est pas mise de l'avant et prise en charge par les professionnels responsables. Effectivement, nous observons tout comme (Bouquinet *et al.*, 2008), que les enjeux thérapeutiques somatiques camouflent alors ces difficultés subjacentes, celles centrées par exemple sur l'estime de soi abîmée.

Nos résultats rejoignent les données de l'étude intitulée *BC Adolescent Health Survey | McCreary Centre Society* (2019), qui confirme que les douleurs physiques affectent directement la santé mentale des jeunes atteints de maladies chroniques. Les jeunes participantes ont toutes trois expérimenté de l'anxiété, une dépression ainsi que des idées suicidaires. Delphine a notamment été hospitalisée dans l'aile pédopsychiatrique durant 3 mois étant donné qu'elle avait échaudé un plan concret pour mettre fin à ses jours. Le qui, le quoi et le comment étaient tous répondus ainsi que ses lettres d'adieu écrites. Pour ce qui est de Laurence, elle est actuellement sous traitement par antidépresseur compte tenu de ses idées suicidaires actives et de ses symptômes dépressifs de la dernière année. Effectivement, les jeunes atteints d'une maladie chronique sont plus susceptibles que les jeunes en bonne santé de souffrir de problème

d'intériorisation comme la dépression, l'anxiété ainsi que le retrait social (Stam *et al.*, 2006) (Jain et Hedayati, 2014). Pour ce qui est des idées suicidaires, Chabrol, (2001) affirme que les conduites suicidaires pourraient servir de moyen d'évitement de la souffrance dépressive. Dans le cadre de notre étude, les idées suicidaires seraient liées tant à la souffrance dépressive que la souffrance physique, sociale et existentielle. Un lien très étroit se dessine entre les idées suicidaires et la dépression des participantes. Toutefois, l'élément déclencheur s'avère être la maladie chronique dans un contexte social.

5.4 Portée de la discipline en travail social sur la problématique de la maladie chronique à l'âge de l'adolescence

Il va sans dire que notre étude met en lumière l'importance du travail social dans la problématique des jeunes (adolescent.e.s et adultes émergent.e.s) atteint.e.s de maladie chronique. De manière générale, très peu d'études pédiatriques ont été réalisées à ce sujet (Salesse *et al.*, 2015). À la lumière de notre recherche, nous observons que le travail social représente un apport crucial à cette problématique. Une corrélation s'inscrit : celle de la souffrance créatrice de déliaisons affectant ainsi son rapport à soi et à l'autre, contribuant à une mésestime de soi dirigeant le.a malade directement vers un fonctionnement social déficitaire en plus d'un isolement. C'est entre autres par cela que Marin (2017) démontre l'importance d'un soin qui accompagne l'homme souffrant pour reconstruire le sentiment d'une unité et par le fait même, à recréer cette disponibilité indispensable à se lier à l'autre, diminuant ainsi ladite souffrance créée par le contexte de maladie chronique.

Nous croyons que notre recherche invite au renouvellement des pratiques sociales auprès de la population d'adolescent.e.s et adultes émergents atteint.e.s de maladie chronique. Cette étude démontre que la maladie chronique compromet au développement des jeunes et créerait, de plus, une souffrance globale qui affecte

directement leurs liens sociaux et conséquemment, leur santé psychologique et physique. Notre étude permet de voir l'importance des liens sociaux traversant le parcours de maladie chronique de ces participant.e.s. Ainsi, une meilleure connaissance des répercussions de cette problématique sur la vie du jeune nous mènera à un accompagnement qui considère l'unicité de la personne et l'entièreté de son vécu, qu'il soit physique, psychologique, social ou existentiel/spirituel. Puisque la discipline du travail social relève d'une éthique d'intervention qui prend en compte l'individu dans sa globalité, nous pensons que le rôle des travailleur.euse.s sociaux est tout aussi pertinent que celui des autres professionnels de la santé, même s'ils ne sont que très peu ou pas nommés, à notre connaissance, dans la littérature existante. Pourtant, le.a travailleur.euse social.e intervient dans divers contextes, il ou elle œuvre dans les services publics comme les hôpitaux, CLSC, écoles ou dans les services communautaires via diverses activités, groupes de soutien, ou de défense des droits et plus.

À cet effet, pour les interventions des travailleur.euse.s sociaux auprès de ces jeunes, nous constatons plusieurs pistes d'intervention à explorer.

5.4.1 Mobilisation des travailleur.euse.s sociaux en milieu scolaire

Des pratiques créatives et innovantes mises de l'avant par les travailleur.euse.s sociaux permettraient de prendre en compte la souffrance globale de ces jeunes, ainsi que leur environnement, afin de les accompagner dans la mise en place de stratégies pour faire face à cette souffrance. Nous observons une grande lacune dans la prise en charge des jeunes; soit le manque de considération de la sphère sociale et de son influence sur les autres sphères. En considérant l'importance des liens sociaux et des agents de socialisation à cette période de la vie, nous croyons que les travailleur.euse.s sociaux en milieux scolaires constitueraient ici un atout majeur pour ce qui est de l'intervention auprès de ces jeunes. Effectivement, Charbonneau et Bourdon (2011) expriment que la

multiplication d'agents de socialisation, qu'il s'agisse de l'école, du travail, des salles d'entraînements ou des événements, favoriserait l'accroissement des liens relationnels lors de cette phase. Toutefois, vu leurs limitations dues à leur maladie, ces agents de socialisation sont très restreints dans le cas de notre population à l'étude. Sur la base de notre recherche, nous solliciterons la mobilisation des travailleur.euse.s sociaux pour créer des lieux propices à l'intégration de ces jeunes, pour ainsi leur permettre de connecter avec l'autre, qu'il soit malade ou non.

Dans cette optique, une communication étroite entre le jeune, la famille, les professionnel.le.s de l'hôpital incluant un.e travailleur.euse social.e ainsi que les personnels enseignants et travailleur.euse.s sociaux scolaires devrait être partie prenante de l'intervention à mettre en place auprès de ces derniers. Pour ce faire, un travail de sensibilisation à grande échelle quant aux enjeux globaux des jeunes atteint.e.s de maladie chronique devrait ainsi être mis de l'avant dans la sphère publique.

5.4.2 Interventions créatives

Nous désirons ici mettre de l'avant la créativité et la couleur des idées mises en place par les jeunes pour diminuer les souffrances vécues. Au travers de leurs épreuves constantes, il et elles ont su mobiliser des alternatives pour, comme Ricœur (2013) le mentionne, endurer et ainsi mieux vivre avec leur maladie.

Toutefois, nous avons observé que malgré la panoplie de stratégies d'adaptation développées par nos participant.e.s, ceux.celles-ci vivaient tout de même énormément de souffrance et une lourde charge émotionnelle. L'un des éléments qui nous le confirment était le grand besoin de se raconter, de raconter sa souffrance lors de l'entrevue. L'analyse met de l'avant l'importance pour tous.les intervenants.les de parfaire leurs connaissances et de se doter d'interventions nouvelles et créatives en travail social pour ainsi accompagner ces jeunes et développer des stratégies.

En analysant les stratégies utilisées par nos participantes, il va de soi que les travailleur.euse.s sociaux représenteraient un atout majeur dans l'accompagnement pour l'élaboration de nouvelles stratégies de la gestion de la douleur et des souffrances de ces jeunes. De cette façon, notre étude promeut la formation et le développement de nouvelles interventions alternatives comme le théâtre pour recréer un lien positif avec le corps malade, l'accompagnement par l'art pour reconnecter avec son identité et celle de l'autre (Trudel et Mongeau, 2008), la méditation pour se recentrer ainsi que l'écriture expressive (qui semble être une intervention novatrice pour les individus malades). Effectivement, « l'emploi de l'écriture « expressive » en pédiatrie, auprès des adolescents atteints d'une maladie chronique, amènerait une diminution des symptômes physiologiques et psychologiques. » (Salesse *et al.*, 2015)

L'accompagnement par l'art

L'accompagnement par l'art nous semble être primordial à aborder dans ce présent projet, compte tenu de l'expérience de souffrance vive et incommunicable des jeunes. Trudel et Mongeau (2008) ont démontré à leur tour que l'art est un outil et un moyen riche pour travailler auprès des jeunes gravement malades. De plus, l'art serait essentiel dans l'accompagnement des jeunes atteint.e.s de maladie.s chronique.s, car ce dernier favorise l'échange et l'interaction avec l'autre. L'art serait alors le médiateur entre le jeune souffrant et l'autre. Agissant comme une puissance unificatrice traversant le temps et les cultures et dirigeant ainsi à se relier à l'autre (Lagoutte, 2002). Le domaine de l'enseignement de l'art servirait de plus au développement global de la personne (Trudel et Mongeau, 2008). L'art servirait aussi à s'ouvrir à de nouvelles perspectives sur soi-même, sur l'autre et sur son environnement. (MEQ, 2004). Les résultantes de l'accompagnement par l'art nous confirment que les travailleur.euse.s sociaux doivent se doter de ces outils d'intervention pour encourager l'harmonie sociale que l'art crée chez les jeunes (Clark, 1997). Le dernier point qui marque l'accompagnement par l'art de notre population est sa composante rassembleuse favorisant un sentiment

d'appartenance à un groupe, l'acceptation, le partage, le respect et la tolérance (Trudel, 2006) : tous des ingrédients primordiaux pour la diminution des souffrances et l'unification de l'être.

Écriture expressive :

Plus précisément, l'écriture expressive est utilisée dans différents pays comme aide thérapeutique et comme moyen d'insertion sociale en raison de ses bienfaits sur la diminution des symptômes physiologiques et psychologiques. Néanmoins, ce moyen a été peu utilisé au Canada et au Québec. L'écriture expressive prend en compte l'importance de décrire les traumatismes douloureux et les affects négatifs qui y sont liés. Plusieurs recherches empiriques ont fait leurs preuves, surtout chez les personnes « malades ». Ils ont fait le constat de ses effets positifs sur le stress, l'humeur, la diminution des symptômes somatiques, des visites médicales et des coûts associés (Salesse *et al.*, 2015). Il s'agit d'une découverte dans la façon d'aborder l'individu et les soins administrés à ce dernier. Finalement, l'écriture expressive constituerait un outil très intéressant dans l'approche interactionnelle que le corps médical, incluant les travailleurs sociaux, pourrait développer afin de faciliter le contact avec ces adolescent.e.s étant donné leur constante situation de souffrance. Malgré la découverte de ces bienfaits, il n'y a encore aucune recherche sur l'écriture expressive auprès de la population pédiatrique et des jeunes adultes atteints d'une maladie chronique.

5.4.3 Recherches futures : contribution des milieux sur les souffrances

Nos résultats démontrent que la maladie chronique à l'âge de l'adolescence implique une souffrance générée par l'interaction entre l'individu et l'autre ainsi que les différents milieux où il gravite. Or, l'approche des travailleurs sociaux vise la recherche d'un équilibre entre les besoins d'une personne (ici le jeune individu malade chroniquement) et la capacité de l'environnement à répondre à ses besoins (OPTSQ, 2005, p. 12 cité, dans Deslauriers et Hurtubise, 2014). D'ailleurs, Lecompte (2000) a

noté que : « L'objet du travail social n'est ni l'individu ni l'environnement [famille, école, quartier, communauté, société, etc.], mais bien les interactions dynamiques entre les deux » (Deslauriers et Hurtubise, 2014)

De futures recherches sur l'environnement social ainsi que sur les déterminants sociaux devraient être développées pour mieux intervenir auprès des jeunes vivant une maladie chronique. Notre recherche exploratoire qui se concentrait sur les expériences de la souffrance de quatre jeunes, a fait émerger quelques composantes de l'environnement en lien avec la famille, l'école, le milieu hospitalier ainsi que l'époque et le temps où l'on vit la maladie. Or, le concept d'environnement social est beaucoup plus large, prenant en compte la culture, les relations de pouvoir, les croyances, la religion et encore plus. Étant limités par la petitesse et le manque de diversité de notre échantillon, nous ne pouvons élaborer davantage sur ce concept, mais nous abordons ici l'importance de questionner ce lien de plus près dans le cadre des futures recherches en travail social. Notre étude porte à croire que le travail social est la discipline pouvant constituer le pont entre l'individu chroniquement malade et son environnement, permettant ainsi de travailler à recréer des liens et un ajustement bidirectionnel.

CONCLUSION

La présente recherche s'est intéressée à la population des adolescent.e.s et jeunes adultes âgé.e.s entre 14 et 20 ans qui vivent avec une maladie chronique dans un contexte où, d'une part, la maladie est vue comme une rupture de cet état de perfection empêchant ainsi l'individu de s'épanouir complètement (Sanni Yaya, 2009, cité dans Nader, 2012), et d'autre part, la maladie serait perturbatrice de l'existence complète de ces jeunes puisque ceux-ci se retrouvent dans cette période de la vie qui est charnière au développement de l'individu par le fait qu'ils construisent leur identité propre (Emmanuelli, 2016). Les deux objectifs de cette étude consistaient, en premier lieu, à identifier l'expérience de souffrance qui dépasse la douleur physique associée à la maladie chez les jeunes. En deuxième lieu, elle visait à mieux comprendre quelles sont les stratégies d'adaptations utilisées par les adolescent.e.s et leur famille pour gérer la souffrance globale présente. L'utilisation du concept de souffrance globale ainsi que la théorie de la souffrance de Ricœur nous ont permis d'analyser les expériences de la maladie chronique à l'âge de l'adolescence et jeune adulte, répondant ainsi à notre question de recherche et à nos objectifs.

Le postulat de notre recherche qui soupçonnait que la douleur physique engendrerait non seulement des répercussions sur la vie de ces derniers, mais également une souffrance sous quatre sphères : physique, psychologique, sociale et spirituelle/existentielle, s'est finalement avéré juste dans le cas de la majorité de notre échantillon. Nous stipulions qu'une approche globale donnerait lieu à un décloisonnement des sphères et par conséquent permettrait à l'individu de retrouver son unicité et du fait même recréer le lien avec l'autre. En effet, les participantes expriment l'importance de considérer cette problématique de façon globale pour ainsi

accompagner les jeunes sous toutes les facettes de leur expérience. C'est alors par la considération globale du jeune que le soin pourra alors réellement guérir le jeune individu souffrant non seulement de douleur, mais de rejet de ses pairs, d'une mésestime de soi et de son corps malade ainsi que de la peur de devenir adulte due à la dépendance envers ses parents.

Premièrement, cette étude et les concepts utilisés nous ont permis de confirmer l'apport indispensable de la discipline du travail social par sa lunette holistique et sa considération de l'unicité de la personne autant dans l'élaboration de nouvelles recherches sur le sujet que dans l'importance de la présence de ces acteurs dans la pratique et dans le développement de nouvelles interventions auprès de cette population. Ceci s'est d'ailleurs confirmé dans un premier temps par l'observation que les jeunes ne vivent pas seulement de la douleur physique, mais bien de la souffrance générée par leur maladie. Dans un deuxième temps, cette souffrance se déverserait sur les autres sphères de leur être (Ricœur, 2013) celles physique, psychologique, sociale et existentielle/spirituelle (Saunders). Dans cette vision, Ricœur met l'accent sur la qualité non médicale du regard à porter sur le vécu et la souffrance de ces derniers.

Deuxièmement, la sphère sociale s'est révélée être centrale dans l'expérience des jeunes ; effectivement, le contact de l'autre a affecté directement la vision qu'ils et elles ont d'eux-mêmes et du fait même leur santé mentale. À travers les expériences de nos participant.e.s, nous observons à l'intersection entre le décalage des réalités et la perception d'être anormalement différent.e un lien étroit avec l'installation d'idées suicidaires et des symptômes de dépression, qu'ils soient majeurs ou mineurs. De ce fait, nous notons ici l'effet boule de neige entre la maladie chronique et ces douleurs associées ; s'ancrant vraisemblablement dans leur corps et ipso facto dans leur psyché ; déstabilisant ainsi l'estime du jeune qui était alors confronté à l'autre dit en santé ; l'empêchant de s'associer à ses pairs ; affectant négativement le processus d'autonomisation et du même coup la perception de leur futur. Cette interconnexion et

dépendance des sphères est indispensable à prendre en compte dans le soin et ne peut alors être écartée lorsque nous accompagnons ces jeunes.

Daneault *et al.* (2006), dans le livre *souffrance et médecine*, mettaient de l'avant que la douleur physique était les trois quarts de la maladie. Toutefois, dans le cas de notre étude, les éléments d'ordre psychologique et social étaient grandement mis de l'avant par nos participant.e.s. Laurence, pour sa part, exprime que l'effet de sa maladie était essentiellement psychologique au point d'avoir développé une mésestime de soi au contact de l'autre et dans sa difficulté à approfondir ses relations, créant ainsi un manque d'appartenance envers ses pairs et de ce fait aurait développé des symptômes dépressifs et des idées suicidaires. Tout porte à croire dans le cas de nos participant.e.s que les douleurs physiques de la maladie chronique ne sont que la pointe de l'iceberg, plusieurs autres problématiques en découlent qui sont d'ailleurs souvent caché sous ce désir d'objectivité la maladie. Certes, la douleur est l'élément déclencheur de plusieurs autres problématiques ; toutefois, les autres sphères ainsi que l'étiquette de la maladie et du corps malade prennent une place incontestable dans le vécu des souffrances. Nous n'avons pas la prétention de chiffrer l'apport de la sphère psychologique ni sociale ou même existentielle, mais celles-ci étaient davantage mises de l'avant que celle physique dans les entretiens de nos participant.es.

Conséquemment, nous pouvons affirmer, tout comme les recherches qui nous précèdent, que la maladie chronique constitue une possible entrave au processus de développement de l'adolescent.e ; néanmoins, notre étude va encore plus loin en indiquant que ces jeunes sont grandement susceptibles de vivre de la souffrance sous les quatre sphères de l'être. Les participante.s de notre étude ont rapporté une grande attention à deux sphères n'étant point celle physique, mais bien celle psychologique et celle sociale. L'expression des souffrances a permis de mettre en lumière les difficultés vécues par les jeunes atteint.e.s de maladie chronique sur le plan social qui est d'ailleurs peu approfondi dans les recherches sur le sujet.

Pour conclure, à la lumière de notre étude et du manque de considération de l'apport du travail social auprès de cette population dans la littérature et sur le terrain, notre plus grand souhait est que cette discipline prenne de plus en plus sa place dans cette problématique. Nous invitons, du fait même, le lectorat à poursuivre la recherche en approfondissant les notions telles que l'environnement sociale ainsi que la mobilisation de nouvelles pratiques sociales pour travailler directement auprès de cette clientèle et non seulement avec leur famille.

ANNEXE A

GUIDE D'ENTRETIEN

Questions contextuelles

1. Pour commencer, pouvez-vous me parler brièvement de vous ? (vos habitudes de vie, intérêts, passions), bref, en quelques mots comment vous décririez-vous ?)
2. En ce moment, vous vivez avec qui ? (frères, sœurs, parents)
3. Pouvez-vous me dire quel âge vous avez ?
4. Pouvez-vous me dire l'âge auquel vous avez commencé à avoir des symptômes ainsi que l'âge auquel vous avez reçu votre diagnostic de maladie chronique ?

Questions liées à leur expérience de la maladie

Physique :

1. Pouvez-vous me parler de votre maladie chronique ? (douleurs physiques associées à la maladie et celles associées au traitement médical)
2. Comment décririez-vous votre douleur physique ?

Psychologique :

1. Comment vivez-vous le fait d'avoir une maladie chronique ?
2. Consultez-vous ou avez-vous consulté un psychologue ou un travailleur social et si oui, quelles en étaient les raisons ?

3. Avez-vous vécu où vivez-vous de la détresse émotionnelle face à votre maladie chronique ? (sentiments de vulnérabilité, d'insécurité et de tristesse, les peurs, l'anxiété et la dépression, etc.)

Sociale :

1. Comment décririez-vous vos relations sociales (amis, collègues de classe, famille, amoureux, participation dans les groupes sociaux, sexualité)
2. Avez-vous vécu où vivez-vous de la détresse sociale ? (sentiment d'appartenance, inclusion ou exclusion sociale)

Spirituelle :

1. Avez-vous eu ou avez-vous des questions existentielles reliées à votre maladie chronique et à l'impact que celle-ci a sur votre vie ? Si oui, lesquelles et pourquoi ? (pourquoi je souffre, pourquoi moi, j'ai peur d'avoir toujours mal, etc.)
2. Avez-vous ou vivez-vous de la détresse spirituelle ? (manque de sens, dépassement de soi et de découverte)

Question en lien avec les stratégies utilisées :

1. En fonction de vos réponses précédentes, avez-vous utilisé des stratégies pour faire face à ces différentes difficultés et la souffrance associée à l'impact de votre maladie dans votre vie ? (médecines alternatives : physiothérapie, psychothérapie, écriture expressive, méditation, services psychologiques, sociaux, etc.)
2. Avez-vous une œuvre d'art (dessin, chanson, livre, poème) que vous ou quelqu'un d'autre avez faite, qui exprime un élément de ce que vous vivez ?

Question sur leur vision du futur

1. Quels seraient vos désirs, vision pour votre futur ? (craintes, espoir, projet)

ANNEXE B

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Souffrance globale chez les adolescents atteints de maladie chronique

IDENTIFICATION DE LA RECHERCHE

Étudiante-chercheuse : Jeanne Allard-Tremblay

Programme d'enseignement : Maîtrise travail social

Adresse courriel : allard-tremblay.jeanne@hotmail.fr

Téléphone : 514-777-1582

Direction de recherche : Shawn-Renée, Hordyk

Département ou école : Travail social

Faculté : Science humaine

Adresse courriel : hordyk.shawn-renee@uqam.ca

Téléphone : (514) 987-3000 poste 2051

PRÉAMBULE

Suivant votre intérêt à participer à la recherche, nous sollicitons votre consentement pour votre participation. Celle-ci implique une entrevue semi-dirigée d'une durée d'environ 30 à 60 minutes.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer si besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des termes techniques. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

DESCRIPTION DU PROJET ET DE SES OBJECTIFS

Cette recherche servira à mettre en lumière l'expérience subjective des adolescents et des jeunes adultes atteints de maladie chronique. Nous observerons dans leur discours, si la maladie à l'âge de l'adolescence a engendré une souffrance, qu'elle soit physique, psychologique, sociale ou existentielle\spirituelle. Cette étude propose de s'intéresser à l'impact que la maladie chronique peut avoir sur la vie de ces jeunes durant la phase de l'adolescence pour mieux comprendre leur expérience subjective de la souffrance. En effet, la question suivante sera examinée : Quels sont les éléments de la souffrance qui sont présents dans le discours des adolescents et des jeunes adultes atteints de maladie chronique, et quelles sont les stratégies mises en place pour pallier cette souffrance ?

Le projet durera entre huit et dix mois, incluant le recrutement, les entrevues semi-dirigées, l'analyse des données et l'écriture du projet. De plus, il y aura potentiellement une présentation à un colloque ainsi qu'un manuel de pratique produit à la fin du projet

de mémoire. Pour la réalisation de ce projet, nous sommes à la recherche de trois à cinq adolescents ou jeunes adultes entre 14 et 20 ans, atteints de maladie chronique.

1. Objectif général et spécifique de la recherche

L'objectif général de la recherche est d'approfondir les connaissances concernant les expériences subjectives de souffrance des adolescents atteints de maladie chronique, et ce, en recueillant l'information directement auprès de ces derniers.

2. Nos objectifs spécifiques sont :

- a. Identifier l'expérience de souffrance qui dépasse la douleur physique associée à la maladie et relevée par les adolescents atteints de maladie chronique.
- b. Mieux comprendre quelles sont les stratégies d'adaptation utilisées par les adolescents et leur famille pour gérer la souffrance globale présente.

NATURE ET DURÉE DE VOTRE PARTICIPATION

Votre participation consistera essentiellement à prendre part à une entrevue qui durera entre trente et quarante-cinq minutes et qui se déroulera via la plateforme Zoom un outil de web conférence et de vidéoconférence sécuritaire et confidentiel et recommandé par le comité éthique de l'UQAM. Cette rencontre se déroulera dans un endroit privé, afin que vous puissiez parler en toute confidentialité. Cette entrevue sera enregistrée en format audio à moins que vous ne vous y opposiez. Le cas échéant, la chercheuse qui animera l'entrevue prendra des notes pendant son déroulement.

Les thèmes abordés seront les suivants :

- L'expérience de souffrance (physique, psychologique, sociale, existentielle\spirituelle) du participant au regard de sa maladie chronique au cours de son adolescence.
- Les stratégies d'adaptation utilisées par la participante ou le participant ainsi que celles initiées par la famille pour pallier cette dite souffrance.

AVANTAGES LIÉS À LA PARTICIPATION

Votre participation vous permettra d'être reconnu dans votre expérience et votre expertise en vous offrant l'occasion de partager vos opinions, vos expériences et vos stratégies d'adaptation concernant votre expérience de la maladie chronique à l'âge de l'adolescence.

De plus, étant donné que cette recherche permettra probablement de publier un article scientifique ainsi que de créer un manuel de pratique, les membres du personnel des milieux hospitaliers tels que les médecins et les travailleuses sociales auront l'occasion de faire des apprentissages au sujet des souffrances physiques, psychologiques, sociales et existentielles\spirituelles des adolescents atteints de maladie chronique sans pouvoir toutefois en faire une généralisation, étant donné la petite taille de l'échantillon à l'étude. De plus, nous espérons que ce projet ait un impact positif sur l'apport du travail social en lien avec la problématique de la souffrance globale associée à la maladie chronique à l'âge de l'adolescence.

RISQUES LIÉS À LA PARTICIPATION

Étant donné que votre participation à cette recherche implique que vous partagiez de l'information sur votre souffrance vécue ainsi que des événements qui auraient pu être difficiles pour vous, il est possible que cela crée de l'inconfort ou un trouble émotionnel

chez vous. Si vous désirez suspendre momentanément ou interrompre votre participation à l'entrevue, vous pourrez le faire en tout temps.

Par souci pour votre état psychologique nous vous suggérons fortement d'avoir accès à une personne-ressource telles qu'un psychologue, un travailleur social ou une personne de confiance à consulter au besoin à la suite de l'entrevue.

CONFIDENTIALITÉ

La confidentialité des informations recueillies et l'anonymat des participants seront respectés tout au long de la réalisation de cette recherche et lors de la diffusion des résultats.

- Toute l'information sera rendue anonyme, c'est-à-dire que les noms réels des participants et de toutes les personnes et institutions nommées pendant l'entrevue seront modifiés par des noms fictifs pour protéger l'identité des jeunes et des parents ainsi que de leurs proches.
- Il y n'aura en aucun cas d'indicateurs identitaires tels que des lieux, des noms, des éléments trop précis portant sur le participant ou son parent.
- Une seule liste des noms réels des participants et de leurs pseudonymes correspondants sera conservée par la chercheuse principale dans des ordinateurs dont l'accès est protégé par un mot de passe.
- Seules la chercheuse et sa directrice de mémoire auront accès à l'ensemble des données recueillies, soit l'ensemble des transcriptions intégrales des entrevues. Ces deux personnes s'engagent à respecter la confidentialité de l'information recueillie.
- Tous les documents électroniques, incluant les enregistrements audionumériques, seront conservés sur des ordinateurs dont l'accès est protégé par un mot de passe.

- Les enregistrements audionumériques seront détruits suite à leur retranscription intégrale. Quant aux autres documents, ils seront conservés pour un maximum de cinq ans à partir du moment de la collecte de données.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT

Votre participation est entièrement libre et volontaire et nécessite votre consentement. Vous pouvez refuser d’y participer ou vous retirer à tout moment sans devoir justifier votre décision, et ce, même après avoir donné votre consentement. Si vous décidez de vous retirer de l’étude, vous n’avez qu’à aviser [l’étudiante, Jeanne Allard-Tremblay] verbalement ; toutes les données vous concernant seront détruites.

INDEMNITÉ COMPENSATOIRE

Aucune indemnité compensatoire ne sera versée à la personne interviewée en échange de sa participation à cette recherche.

DIFFUSION DES RÉSULTATS ET RECHERCHE FUTURE

Les résultats de cette recherche seront diffusés dans le cadre d’un mémoire et il vous sera possible d’en recevoir un résumé, si vous en faites la demande à la fin du formulaire. Les résultats seront possiblement diffusés dans diverses communications scientifiques (articles scientifique, manuel de pratique) et dans certaines communications destinées au grand public.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet :

- Étudiante-chercheuse : Jeanne Allard-Tremblay (581-235-5910, allard-tremblay.jeanne@courrier.uqam.ca)
- Direction de recherche : Shawn-Renée, Hordyk, département de travail social (hordyk.shawn-renee@uqam.ca, (514) 987-3000 poste 2051.

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordination du CERPE : Julie Sergent : Courriel : sergent.julie@uqam.ca, téléphone : (514) 987-3000 poste : 3642

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.

CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je serais exposé tel que présenté dans le présent formulaire. Je confirme que j'accepte d'y participer volontairement. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et d'avoir reçu les réponses nécessaires.

Je, soussigné(e), _____ accepte volontairement de participer à l'étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Prénom et nom du participant.e

Signature

Date

Je, soussigné(e), accepte volontairement d'être recontacté dans le futur par la chercheuse si elle veut faire une autre entrevue.

Prénom et nom du participant.e

Signature

Date

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

ENGAGEMENT DE LA CHERCHEURE

Je, soussigné(e) certifie

(a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire ; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;

(c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus ;

(d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom et Nom

Signature

Date

BIBLIOGRAPHIE

- Agence de la santé publique du Canada. (2017). Principaux types d'arthrite. Dans *Maladies chroniques*. Récupéré de <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/arthrite/principaux-types-arthrite.html>
- Alvin, P., de Tournemire, R., Anjot, M.-N. et Vuillemin, L. (2003). Maladie chronique à l'adolescence : Dix questions pertinentes. *Archives de Pédiatrie*, 10(4), 360-366. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(03\)00081-2](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(03)00081-2)
- Anadón, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : De la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26(1), 5-31.
- Arnett, J.J. (2004). *Emerging Adulthood. The Winding Road from the Late teens Through the Twenties*, New-York, Oxford University press. Dans M. Goyette, A. Pontbriand, et C. Bellot. (2011). *Les transitions à la vie adulte des jeunes en difficulté : concepts, figures et pratiques*. Québec : Les presses de l'Université du Québec.
- Arnett, J.J (2000). Emerging Adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480.
- Arnett, J.J., Kloep, M., Hendry, L.B et Tanner, J.L (2011). *Debating Emerging Adulthood: Stage or Process?* New York: Oxford University Press.
- Association canadienne de la maladie coeliaque. (2021). La maladie coeliaque. Dans *L'association canadienne de la maladie coeliaque*. Récupéré de <https://www.celiac.ca/fr/maladies-induites-par-le-gluten/la-maladie-coeliaque/>
- Berthiaume, J.-F. (2009). *Rôle et contribution du travail social médical en hôpital universitaire* (thèse de doctorat). Université de Montréal. Récupéré de <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/6631>
- Bleyer, W. A. (2002). Cancer in older adolescents and young adults : Epidemiology, diagnosis, treatment, survival, and importance of clinical trials. *Medical and Pediatric Oncology*, 38(1), 1-10. <https://doi.org/10.1002/mpo.1257>

- Bouquinet, E., Balestra, J., Bismuth, E., Bruna, A.-L., Gallet, S., Harvet, G., Jean, S., et Jousset, C. (2008). Maladie chronique et enfance : Image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. *Archives de Pédiatrie*, 15(4), 462-468. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2008.01.008>
- Boykin, A., Schoenhofer, S. O. et Schoenhofer, S. O. (2001). *Nursing as caring : a model for transforming practice*. LaVergne, TN: Jones & Bartlett Learning.
- Brabant, L. (2006). L'enfance sous le regard de l'expertise médicale : 1930-1970. *Recherches sociographiques*, 47(2), 277-298. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.7202/014204ar>
- Breton, A. (2000). Travail de maladie, travail de deuil, et travail de l'adolescence, ou l'adolescence de l'enfant porteur d'une maladie chronique. *Archives de Pédiatrie*, 7, 263s-265s. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(00\)80061-5](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(00)80061-5)
- Cash, T. F. et Smolak, L. (2011). *Body image : A handbook of science, practice, and prevention*. New York: Guilford Press.
- Centre d'éthique médicale (Lille), Jacquemin, D. et de Broucker, D. . (2009). *Manuel de soins palliatifs : Définitions et enjeux, pratiques de soins et accompagnement, psychologie et éthique*. Paris : Dunod.
- Chabrol, H. (2001). Dépression et suicide. Dans *La dépression de l'adolescent* (pp. 88-92). Paris : Presses Universitaires de France.
- Chapman, C. R., et Gavrin, J. (2019). Suffering and its relationship to pain: *Journal of Palliative Care*, 9(2), 5-13. <https://doi.org/10.1177/082585979300900202>
- Charbonneau, J. et Bourdon, S. (dir.) (2011). *Regard sur les jeunes et leurs relations*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Charron, D., Tranchant, C., Briand, E., et Aquino-Russell, C. (2012). Le « prendre soin » de la santé (PSS) : Une conception transdisciplinaire et inclusive de la pratique soignante et son intérêt pour améliorer les résultats de santé des jeunes aux prises avec le diabète. *Revue de l'Université de Moncton*, 43(1-2), 27-65. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.7202/1023977ar>
- Choteau, B. (2014). La souffrance globale en fin de vie. Dans D. Jacquemin (éd.), *Manuel de soins palliatifs* (p. 193-201). Paris : Dunod

- Claes, M. (2003). *L'univers social des adolescents*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Clark, D. (1999). "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social Science & Medicine*, 49(6), 727-736.
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00098-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00098-2)
- Clark, R. (1997). «Diversity and Difference in Art Education», *Journal of the Canadian Society for Education through Art*, vol. 28, no 1, p. 23-30.
- Cohen, S., et Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Collins, J., Haynes, N. S., Klingberg, H., Nicholas, H., Pounder, M. et Sandells, R. (2017). The Management of Complex Pain in Children Referred to a Pain Clinic at a Tertiary Children's Hospital in Australia. *The Journal of orthopaedic and sports physical therapy*, 47(10), 806-813.
<https://doi.org/10.2519/jospt.2017.7355>
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J.-L. et Boyle, P. (2005). *Savoir préparer une recherche : la définir, la structurer, la financer*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur/Chenelière éducation.
- Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level : A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45(11), 1682-1689.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002>
- Creswell, J. W. et Poth, C. N. (2017). *Qualitative inquiry and research design : choosing among five approaches* (4th rev. ed.). London: SAGE Publications, Inc.
- Dadoorian, D. (2007). 2. Adolescence. Dans *Grossesses adolescentes* (p. 25-41). Toulouse : Érès.
- Daneault, S., Lussier, V. et Mongeau, S. (2006). *Souffrance et médecine*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Dany, L., Dormieux, A., Futo, F. et Favre, R. (2006). La souffrance : représentations et enjeux. *Recherche en soins infirmiers*, 84(1), 91-104.
- Dean, A. et Lin, N. (1977). The stress-buffering role of social support. Problems and prospects for systematic investigation. *The Journal of Nervous and Mental*

Disease, 165(6), 403-417. <https://doi.org/10.1097/00005053-197712000-00006>

- Deslauriers, J.-P. et Hurtubise, Y. (2014). *Introduction au travail social*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Deslauriers, J-P et Mayer, R (2000). L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans R. Mayer, F. Ouelette et M.-F. Saint-Jacques (dir.), *Méthodes de recherche en travail social*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Eccleston, C. et Clinch, J. (2007). Adolescent chronic pain and disability : A review of the current evidence in assessment and treatment. *Paediatrics & child health*, 12(2), 117-120. <https://doi.org/10.1093/PCH/12.2.117>
- Echard, B. (2006). 4 Cadre conceptuel, définitions. Dans *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens* (p. 65-73). Toulours : Ères.
- Éducaloi. (2021). Travailleur social. Dans *Éducaloi*. Récupéré de <https://educaloi.qc.ca/capsules/travailleur-social/>
- Emmanuelli, M. (2016). *L'adolescence*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Famose, J.-P. et Bertsch, J. (2009). *L'estime de soi : Une controverse éducative*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Favière, S., Seban, V. et Rey, C. (2000). Les enjeux de la bonne mobilisation d'une équipe soignante autour de l'adolescent malade chronique. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 40(7), 754-757. [https://doi.org/10.1016/S0335-7457\(00\)80083-0](https://doi.org/10.1016/S0335-7457(00)80083-0)
- Fisher, E., Law, E., Palermo, T. et Eccleston, C. (2015). Psychological therapies (remotely delivered) for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *The Cochrane database of systematic reviews*, 23(3). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011118.pub2>
- Frankl, V. (2013). *Découvrir un sens à sa vie*. Montréal : Les Éditions de l'Homme.
- Fournier-Charrière, É. (2011). Douleurs abdominales récidivantes : quelques pistes pour prendre en compte la plainte et en sortir. *Archives de pédiatrie*, 18 (5, suppl. 1), H148-H149. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(11\)71011-9](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(11)71011-9)
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation.

Dans J. Poupart, J.- P. Deslauriers, L.- H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Boucherville : Gaëtan Morin.

Howard, R. (2011). Chronic pain problems in children and young people. *Continuing Education in Anaesthesia, Critical Care & Pain*, 11, 219-223.
<https://doi.org/10.1093/BJACEACCP/MKR042>

Howard, R. F. (2003). Current status of pain management in children. *JAMA*, 290(18), 2464-2469. <https://doi.org/10.1001/jama.290.18.2464>

Jacquin, P. (2005). Comment prendre en charge un adolescent malade chronique ? L'exemple du diabète de type 1. *MTP Médecine thérapeutique pédiatrie*, 8(2), 57-62.

Jain, N. et Hedayati, S. (2014). Depression and other psychological issues in chronic kidney disease. Dans M. Arici (éd.), *Management of Chronic Kidney Disease* (p. 305-317). Berlin, Heidelberg: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-642-54637-2_23

Jeffrey, D., Lachance, J. et Le Breton, D. (2016). *Penser l'adolescence*. Paris : Presses Universitaires de France.

Johnson, F. et Wardle, J. (2005). Dietary restraint, body dissatisfaction, and psychological distress : A prospective analysis. *Journal of Abnormal Psychology*, 114(1), 119-125. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.114.1.119>

Johnston, G., Drieu, D. et Flambard, C. (2014). L'image du corps chez l'adolescente porteuse de maladie chronique. *Psychosomatique relationnelle*, 3(2), 73-93.

Kashikar-Zuck, S. (2010). Psychological interventions for pediatric chronic pain – The good news and the challenges ahead. *PAIN®*, 148, 361-362..
<https://doi.org/10.1016/j.pain.2009.11.001>

Kattar, A. (2020). Adolescence terminée, adolescence interminable ? *Carrefours de l'éducation*, 50(2), 11-20.

Keefler, J. (2006). *Recording psychological assessments in social work: problems & solutions* (Thèse de doctorat). McGill University. Récupéré de <https://escholarship.mcgill.ca/downloads/02870w26f?locale=en>

Lagoutte, D. (2002). *Enseigner les arts visuels*, Paris, Hachette Éducation.

- Lepage, M. (2006). *La signification de la souffrance chez des personnes atteintes de cancer en fin de vie, hospitalisées à l'unité de soins palliatifs* (mémoire de maîtrise). Université de Montréal. Récupéré de <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/17126>
- Maillet, É., Maillard, B., Gillot, F. et Meas, Y. (2017). Douleur et souffrance : modes d'expression d'un corps en exil. *Perspectives Psy*, 56(3), 235-240.
- Malka, J., Togora, A., Chocard, A.-S., Faure, K. et Duverger, P. (2007). Réflexion sur l'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 55(3), 149-153. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2007.03.007>
- Marcelli, D., Braconnier, A. et Tandonnet, L. (2018). *Adolescence et psychopathologie*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Health Sciences.
- Van Der Maren, J.-M. (2003). Chapitre 7. La quête d'informations contextualisées. Dans *La recherche appliquée en pédagogie : des modèles pour l'enseignement* (p. 137-158). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- Marin, C. (2017). Penser la souffrance avec Paul Ricœur. *Philosophie*, 132(1), 121-130. <https://doi.org/10.3917/phil.132.0121>
- Marin, C., et Zaccā-Reyners, N. (2013). Avant-propos. Dans *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur* (p. 5-12). Paris : Presses Universitaires de France.
- McAnarney, E. R. (1985). Social maturation. A challenge for handicapped and chronically ill adolescents. *Journal of Adolescent Health Care: Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*, 6(2), 90-101. [https://doi.org/10.1016/s0197-0070\(85\)80033-4](https://doi.org/10.1016/s0197-0070(85)80033-4)
- McCreary Centre Society. (2019). *Balance and connection in BC: the health and well-being of our youth. Results of the 2018 BC adolescent health survey*. Récupéré de https://www.mcs.bc.ca/pdf/balance_and_connection.pdf
- Meyor, C. (2005). La phénoménologie dans la méthode scientifique et le problème de la subjectivité. *Recherches qualitatives*, 25(1), 25-42.
- Miauton, L., Narring, F., Michaud, P.-A., Miauton, L., Narring, F. et Michaud, P.-A. (2003). Chronic illness, life style and emotional health in adolescence : Results of a cross-sectional survey on the health of 15-20-year-olds in Switzerland. *European Journal of Pediatrics*, 162(10), 682-689. <https://doi.org/10.1007/s00431-003-1179-x>

- Miles, M. B., Huberman, A. M., et Bonniol, J.-J. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2e éd.). Bruxelles : De Boeck Université.
- Moriau, J. (2011). Sois autonome ! Les paradoxes des politiques publiques à destination des jeunes adultes en difficulté. Dans M. Goyette, A. Pontbriand et C. Bellot (dir.), *Les transitions à la vie adulte des jeunes en difficulté : concepts, figures et pratiques* (p. 15-32). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Nader, M. (2012). *La médicalisation : Concept, phénomène et processus : émergence, diffusion et reconfigurations des usages du terme médicalisation dans la littérature sociologique* (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal. Récupéré de <https://archipel.uqam.ca/5243/>
- Organisation Mondiale de la Santé (s. d.). Maladies chroniques. Dans *WHO: World Health Organization*. Récupéré de https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3e édition.). Paris : A. Colin.
- Paxton, S. J., Neumark-Sztainer, D., Hannan, P. J. et Eisenberg, M. E. (2006). Body dissatisfaction prospectively predicts depressive mood and low self-esteem in adolescent girls and boys. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology: The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 35(4), 539-549. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3504_5
- Picherot, G. (2014). Maladies chroniques de l'enfant. Quelles modalités et quels enjeux ? *Enfances Psy*, 64(3), 13-23.
- Picherot, G., Caldagues, E., Caquard, M., Dreno, L. et Humbert, J. (2013). L'adolescent qui se plaint... entre pédiatres, psychiatres et services sociaux. *Archives de Pédiatrie*, 20(5), Supplement 1), H152-H153. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(13\)71367-8](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(13)71367-8)
- Pihen, A. (2019). Gastroparésie. Dans *Passeport santé*. Récupéré de <https://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=gastroparésie>
- Pinzon, J. et Harvey, J. (2006). Les soins aux adolescents ayant une maladie chronique. *Paediatrics & Child Health*, 11(1), 49-54. <https://doi.org/10.1093/pch/10.10.49>

- Pinzon, J., Harvey, J., Société canadienne de pédiatrie, et Comité de la santé de l'adolescent. (2006). Les soins aux adolescents ayant une maladie chronique. *Paediatrics & Child Health*, 11(1), 49-54.
<https://doi.org/10.1093/pch/10.10.49>
- Quivy, R. et Campenhoudt, L. van. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales* (3e éd. rev. et augm.). Paris : Dunod.
- Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., et Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, 81(2), 21-27.
- Ricoeur, P. (2013). La souffrance n'est pas la douleur. In *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur* (p. 13-34). Paris : Presses Universitaires de France.
- Rouget, S. (2014). Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfances Psy*, 64(3), 45-56.
- Salesse, M. S., Saucier, J.-F. et Mavrikakis, C. (2015). Les bienfaits de l'écriture chez les malades chroniques... où en sont les recherches ? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63(1), 53-60.
<https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2014.05.003>
- Serovich, J. M., Kimberly, J. A., Mosack, K. E. et Lewis, T. L. (2001). The role of family and friend social support in reducing emotional distress among HIV-positive women. *AIDS Care*, 13(3), 335-341.
<https://doi.org/10.1080/09540120120043982>
- Sewpaul, V. et Jones, D. (2005). Global standards for the education and training of the social work profession* : Global standards for the education and training of the social work profession. *International Journal of Social Welfare*, 14(3), 218-230. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2397.2005.00362.x>
- Société Québécoise de la fibromyalgie. (s.d.). La fibromyalgie. Dans *Société québécoise de la fibromyalgie*. Récupéré de <https://sqf.quebec/la-fibromyalgie/>
- Stam, H., Hartman, E. E., Deurloo, J. A., Groothoff, J. et Grootenhuis, M. A. (2006). Young adult patients with a history of pediatric disease : impact on course of life and transition into adulthood. *Journal of Adolescent Health*, 39(1), 4-13.
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2005.03.011>
- Stewart, N. S. (2003). *Identity, competency and autonomy of medical social workers in acute care settings* (Thèse de doctorat). The University of Texas at Austin. Récupéré de <https://repositories.lib.utexas.edu/handle/2152/978>

- Trudel, M. (2006). *Conjuguer l'art au singulier ou au pluriel ?*, Thèse de doctorat, Montréal, Université Concordia.
- Trudel, M., & Mongeau, S. (2008). *L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades: un espace de création, de jeu et de liberté*. Presses de l'Université du Québec.
- Van Campenhoudt, Luc., Marquet, J. et Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5e éd. rev. et aug.). Malakoff, FR : Dunod.
<http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb45316756w>
- Waelde, L., Feinstein, A. B., Bhandari, R. P., Griffin, A., Yoon, I. et Golianu, B. (2017). A pilot study of mindfulness meditation for pediatric chronic pain. *Children*, 4. <https://doi.org/10.3390/children4050032>