



**HAL**  
open science

# L'expression d'une souffrance par le corps à l'adolescence. Une étude qualitative

Médéric Merlo

► **To cite this version:**

Médéric Merlo. L'expression d'une souffrance par le corps à l'adolescence. Une étude qualitative. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03429975

**HAL Id: dumas-03429975**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03429975>**

Submitted on 16 Nov 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITE DE LA REUNION  
UFR SANTE**

Année: 2021

N°: 2021LARE040M

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**L'expression d'une souffrance par le corps à l'adolescence.  
Une étude qualitative**

Présentée et soutenue publiquement le 06/07/2021 à 15h00

à Paris

**Par Médéric MERLO**

**JURY**

**Président:**

**Madame la Professeure MORO Marie Rose**

**Assesseurs:**

**Monsieur le Docteur SPODENKIEWICZ Michel**

**Madame la Docteure IBRAHIM Nour**

**Directeur de Thèse:**

**Madame la Docteure LUDOT GREGOIRE Maude**

## **TABLE DES MATIERES**

TABLE DES MATIERES	2
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	4
ABBREVIATIONS	5
INTRODUCTION	6
I/Contexte	6
II/Historique et définitions	6
1/Courant Psychanalytique	7
2/Courant Psychosomatique	8
3/Courant Contemporain Catégoriel	8
A/Les troubles somatoformes- DSM IV	8
B/Les Troubles à Symptomatologie Somatique et Dérivés-DSM 5	9
III/Epidémiologie et Apport de la littérature récente	10
1/Prévalence	10
2/Facteurs de risque et Comorbidités	11
3/Pistes explicatives de la littérature récente	11
4/Evolution et Prise en charge	11
5/L'abord Qualitatif	13
OBJECTIF DE L'ETUDE	13
METHODE	14
RESULTATS	16
I/Description de la population	16
II/Synthèse des résultats de l'analyse transversale	17
1/On ne me croit pas	18

A/Les médecins ne me prennent pas au sérieux	18
B/Les autres me jugent	20
C/Ma famille s'inquiète puis soupçonne	20
2/Pourquoi mon jeune corps souffre autant?	22
A/Mon corps fonctionne moins bien qu'avant	22
B/Ça m'empêche d'avancer	22
C/Ma vie normale, de jeune, s'arrête	24
D/Il faut rester sur ses gardes, on ne sait pas ce qu'il peut arriver	25
3/Ce qui m'arrive est un mystère	26
A/C'est un mal intérieur, invisible	26
B/Une longue quête médicale	28
C/Quand il n'y a rien, c'est psychologique	28
DISCUSSION	30
I/Des troubles incompréhensibles	30
1/Un trouble mystérieux pour les adolescents	30
2/Incompréhensible, mais vécu par la famille	30
II/Les limites de la médecine	31
1/Une longue quête familiale	31
2/Le savoir médical remis en question	32
3/Une médecine qui doit s'ouvrir?	32
III/La souffrance par le corps, voyage à travers l'espace et le temps	33
1/Les limites de ce trouble sont floues	33

2/Une souffrance corporelle angoissante dans son évolution	33
IV/En pleine crise d'ado	34
1/L'adolescence, transformation du corps	34
2/Une transition vers l'âge adulte ralentie par le TSS	35
V/Limites et Perspectives	36
CONCLUSION	38
BIBLIOGRAPHIE	39
ANNEXES	44
1/Guide d'entretien	44
2/Note d'information et Consentement pour les adolescents	45
3/Note d'information et Consentement pour les parents d'adolescents	47
RESUME	49
ABSTRACT	50
<b>LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES</b>	
Tableau 1 : Caractéristiques des participants adolescents	21
Tableau 2 : Organisation des méta-thèmes et thèmes des résultats	22

## **ABBREVIATIONS**

TSSD: Trouble à Symptomatologie Somatique et dérivés

TSS : Trouble à Symptomatologie Somatique

DSM: Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux

IPA: Interpretative Phenomenological Analysis

## **INTRODUCTION:**

### **I/Contexte**

L'expression d'une souffrance par le corps semble compliquée à identifier et un consensus difficile à trouver quant à sa définition dans la nosologie médicale. Et ceci depuis au moins le XVIIème siècle en occident [1].

Ces troubles sont pris en charge par différentes spécialités médicales: ils sont la plupart du temps d'abord pris en charge par les spécialités somatiques ou la médecine de premier recours, avant d'être orientés en psychiatrie [2]. L'articulation de ces différentes prises en charge et perceptions d'une même expression pathologique peut poser problème: de multiples examens complémentaires et investigations inutiles, un diagnostic différent entre les spécialités, et l'absence de prise en considération des recherches déjà effectuées par le patient et sa famille. [3].

### **II/ Historique/Définitions**

Voici un bref historique des troubles psychiques exprimés par le corps ou des troubles physiques ayant une résonance psychique.

En effet les liens entre les symptômes d'origine psychique et corporelle ont beaucoup questionné les médecins au cours de l'Histoire.

Dans l'antiquité grecque, berceau de la médecine occidentale, les troubles psychiques étaient pour la plupart issus de troubles corporels, la théorie des humeurs de Galien ou l'hystérie d'Hippocrate en sont des exemples.

Lorsque Philippe Pinel au début du XIXème siècle distingua la médecine des maladies mentales des autres spécialités médicales dans « Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale », il crée le début d'une médecine psychiatrique en France. C'est alors qu'une différence forte se crée entre la médecine psychiatrique et la médecine somatique, médecine qui s'occupe de l'organe corporel [4].

Depuis, faire la différence ou mettre en évidence les liens entre des mécanismes psychiques et des symptômes somatiques reste encore très compliqué [5].

L'histoire des troubles somatiques ayant une résonance psychique ou inversement est différente suivant la culture: en effet le dualisme corps/esprit, c'est à dire la distinction entre le corps et l'esprit est prédominante dans notre culture occidentale, tel que Pinel l'a montré.

Alors qu'il existe une vision plus « holistique » de l'individu dans d'autres cultures :

le corps peut alors être moins distinct de l'esprit et les symptômes psychiques et physiques être alors exprimés différemment, vécus différemment et représenter des pathologies différentes [6].

Dans l'histoire de la médecine, de la psychiatrie et de la psychologie occidentale il y eu plusieurs courants théoriques s'attardant sur cette problématique, chez l'adulte comme chez l'adolescent ou l'enfant. En voici ci-dessous quelques exemples succinctement décrits.

#### A/Courant psychanalytique:

Le terme d'hystérie, ou pathologie « sine materia », « sans matière », remonte à Hippocrate.

À distinguer de la « névrose hystérique » et des phénomènes de « conversion hystérique », qui introduisent la psychanalyse avec l'étude de S.Freud de plusieurs cas d'adolescentes et de jeunes femmes [7].

Pour S.Freud, la conversion hystérique est la conversion d'une pulsion libidinale (pulsion sexuelle inconsciente), qui est comme repoussée par refus de la sexualité, et finit par se transformer en symptômes somatiques [1].

Cette conversion hystérique est ce qu'on appellera par la suite « troubles conversifs » (DSM-IV) puis « syndromes neurologiques fonctionnels » (DSM-5). Elle correspond à des manifestations d'allures neurologiques qui vont d'une sensation douloureuse non expliquée par une atteinte neurologique, à des pseudo convulsions voire à des comas pseudo neurologiques.

À l'adolescence, Bertrand Cramer (1977) estime que les symptômes conversifs seraient des « vicissitudes de l'investissement du corps à cet âge de la vie » et donc relativement fréquents [7].

### B/Courant psychosomatique:

Cette doctrine, inspirée de la psychanalyse et construite par Pierre Marty au début du XIXème siècle, s'attarde à explorer et à traiter le malade d'un point de vue plus global, associant ses processus psychiques et physiques; ceci sans occulter les étiologies d'organes et génétiques.

Elle explique le phénomène de « somatisation » (expression physique d'une difficulté psychique) comme la présence d'un obstacle à l'écoulement d'excitations instinctuelles et pulsionnelles.

Cet obstacle pouvant venir :

- d'une désorganisation psychosomatique, accompagnant les désorganisations mentales et donnant lieu à des maladies plutôt évolutives; ou
- d'une régression somatique, qui s'exprime de manière réversible et accompagnant des névroses bien mentalisées, c'est-à-dire des névroses dont les représentations mentales de l'individu sont de bonnes qualités: enrichies en affects et en valeurs symboliques [8].

### C/Courant contemporain catégoriel:

Le DSM-Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux:

Manuel de référence publié par l'American Association of Psychiatry, la dernière édition date de l'année 2013 avec le DSM-5.

Ce manuel reste orienté plutôt à des buts de recherches scientifiques qu'à des explications psychopathologiques et cliniques précises.

1/Les « troubles somatoformes » du DSM-IV (2000), dénomination psychiatrique se diagnostiquent par exclusion d'un trouble organique, découlant ainsi d'un concept séparant la médecine psychiatrique de la médecine somatique, s'occupant des organes corporels.

Ils se définissent par des symptômes physiques qui suggèrent une pathologie médicale mais qui ne sont pas entièrement expliqués par une affection médicale générale, par les effets directs d'une substance ou par un autre trouble mental et engendrant une souffrance cliniquement significative ou un handicap social, occupationnel ou fonctionnel autre [9].

Les appellations des spécialités d'organes, ou troubles dits « fonctionnels »:

Plusieurs spécialités médicales d'organes: rhumatologie, gastro-entérologie, neurologie et pédiatrie entre autres, n'ayant pas retrouvé d'origine organique dans certains symptômes parfois très fréquents en pratique clinique, ont développé ces appellations de troubles dits « fonctionnels ».

Le terme « fonctionnel » renvoie au fonctionnement symptomatique d'un organe qui ne présente pas de lésion tissulaire, ni de physiopathologie connue [10].

En effet il existe de multiples appellations et syndromes de spécialités médicales non psychiatriques avec un retentissement et/ou une origine psychique : fibromyalgie juvénile, syndrome de fatigue chronique, arthrite juvénile idiopathique, crise non épileptique psychogène, syndrome douloureux chronique...

2/Une nouvelle définition « Somatic Symptom Disorder and related disorder » (Trouble à Symptomatologie Somatique et dérivés) du DSM-5:

Elle se définit par des symptômes somatiques apportant soit une souffrance majeure ou engendrant une perturbation significative du fonctionnement; comme des pensées, des sentiments ou des comportements disproportionnés, durant au moins 6 mois [11].

Ces symptômes sont inexplicables médicalement ou en lien avec une autre pathologie médicale. Le caractère « médicalement inexplicable » disparaît, comparé à la précédente version du DSM.

Cette catégorie englobe comme sous-type de TSSD:

- Trouble à Symptomatologie Somatique (TSS), ancienne somatisation
- Trouble anxieux lié à la maladie, anciennement hypochondrie; qui est la crainte excessive d'avoir une maladie
- Trouble somatoforme indifférencié, trouble somatique dont l'étiologie organique a été écartée.
- Troubles de conversion ou troubles neurologiques fonctionnels.

-Facteurs psychologiques affectants une pathologie médicale.

-Troubles factices: les troubles factices étant caractérisés par des symptômes intentionnellement provoqués ou simulés dans le but d'avoir un statut de malade, ceci caché par la personne engendrant les troubles et faisant souvent suite à de nombreuses explorations médicales [12,11] .

Egalement, la dysmorphophobie, préoccupation pathologique envers son aspect physique, est exclue de cette définition de par sa psychopathologie et sa prise en charge particulière.

Cette définition des « Troubles à Symptomatologie Somatique et dérivés » ou TSSD a démontré une meilleure fiabilité et pertinence clinique que la catégorie diagnostique des « troubles somatoformes », ancienne définition du DSM. [13].

En effet, les troubles somatoformes représentaient véritablement une catégorie difficile à diagnostiquer au vu de la nécessité d'exclure une pathologie préexistante.

### **III/Epidémiologie et Apport de la littérature récente:**

Une revue systématique de littérature récente a été réalisée sur le sujet des « troubles à symptomatologie somatique » chez les adolescents et acceptée pour publication dans la revue l'Encéphale [12]. J'en suis le deuxième auteur et vous en résume les principaux points, en terme de prévalence, facteurs de risque et comorbidités, pistes explicatives et pistes de prise en charge ainsi que l'abord qualitatif.

#### A/Prévalence:

La prévalence est difficile à mesurer du fait des multiples définitions existantes et des différents types de recueil de données sur ces troubles retrouvés dans les récentes études [12]; le TSS est cependant un des motifs de consultation les plus fréquents pour cette tranche d'âge [14].

On note par exemple que les admissions dans un service pour TSS était d'environ 12% dans un service d'urgence australien [15].

A l'adolescence la prévalence des troubles à symptomatologie somatique est plus élevée chez les filles [16].

### B/Facteurs de risque et comorbidités:

Il n'y a que peu d'études qui se sont intéressées uniquement aux adolescents mais certains facteurs de risque chez les enfants et les adolescents, globalement peu spécifiques, ont été révélés : les tempéraments insécures, introvertis, perfectionnistes et consciencieux; âge précoce et genre féminin (à partir de la puberté); difficultés cognitives et d'apprentissage; maladie organique dans l'enfance; antécédents familiaux somatique ou psychiatrique [17]; facteurs neurobiologiques (anomalie dans le traitement de la douleur); événements de vie négatifs [18,16].

Concernant les éventuelles comorbidités, la question est encore débattue dans la littérature, notamment concernant les comorbidités anxio-dépressives[12]; faire la différence entre une anxiété ou des symptômes dépressifs qui intègreraient un TSS et des symptômes anxio-dépressifs autres reste probablement difficile à faire[19,20].

### C/Pistes explicatives de la littérature récente:

Certaines récentes études ont tenté d'isoler des pistes explicatives de ces troubles qui demeurent plurifactoriels et très polymorphes.

Certains auteurs décrivent par exemple une forme de dysrégulation du système nerveux autonome. Par ailleurs l'imagerie cérébrale a permis d'objectiver une augmentation précoce de la matière grise dans le cortex prémoteur.

Egalement le vécu de certains événements de vie stressants et psychotraumatisants seraient pourvoyeur de ces troubles; aussi un environnement familial de type antipathique ou désapprobateur envers l'enfant seraient également pourvoyeurs de certains TSS à l'adolescence.

L'insécurité avec les pairs est majoritairement retrouvée chez les patients atteints de certains TSS [12].

### D/Évolution et Prise en charge:

L'évolution et la rémission des adolescents ayant des TSSD est compliquée à étudier au vu des différentes formes et types de retentissement qu'intègrent ces TSSD. Une récente revue de la littérature montre que le fait d'intégrer dans ce diagnostic de TSSD beaucoup de formes différentes rend l'évolution de ces troubles difficile à évaluer [21].

Une cohorte canadienne a mis en évidence que le coût d'une prise en charge pour un patient atteint de TSS et TSSD était 16 à 20 fois plus élevé que pour un individu du même âge. De plus l'utilisation du système de soins continuait même après leur diagnostic de TSS et beaucoup d'entre eux n'étaient pas pris en charge par la psychiatrie ou ne recevaient pas de soins psychiques [22].

Il n'existe pas de prise en charge codifiée. L'absence de consensus entre les différentes définitions rend difficile la conception d'une prise en charge unique. La prise en charge au vu des différentes présentations et des différents facteurs mis en cause dans ces troubles doit rester personnalisée, dans un modèle biopsychosocial, et prenant donc en compte l'aspect développemental chez les adolescents [23].

Ce qui ressort de la littérature récente est que la prise en charge devrait être multidisciplinaire, avec une articulation avec les spécialités de médecines somatiques concernées [12], la médication par psychotrope n'a pas fait l'objet d'étude permettant de la recommander ou non.

La psychothérapie est à privilégier et s'avère recommandée dans la plupart des cas:

La littérature démontre l'efficacité des Thérapies Cognitivo-comportementales et des thérapies de type familiales pour les enfants et adolescents [23,12].

Egalement l'aspect culturel est à prendre en compte, certaines particularités culturelles chez ces adolescents dans ces troubles sont suspectées cliniquement et étudiés dans la littérature récente: l'évolution des troubles somatiques et des comorbidités anxio-dépressives est différente entre des adolescents vietnamiens et des adolescents d'origine européenne ou américaine par exemple [24].

### E/L'abord qualitatif:

Il existe peu d'études qualitatives sur ce sujet dans la population adolescente avec par ailleurs l'utilisation d'une nosographie hétérogène et n'utilisant pas forcément une analyse de type phénoménologique.

On retrouve notamment dans la littérature qualitative que c'est un trouble complexe et angoissant pour les adolescents qui ne se sentent pas reconnus dans leur statut de malade et à la recherche d'une prise en charge efficace, qui s'avère aussi mettre en difficulté les soignants et les parents dans la gestion des symptômes et de la perception de la pathologie [25,26,27,28].

Notre étude explore le vécu et la perception d'adolescents présentant une souffrance corporelle en lien avec une souffrance psychique, ceci par le biais d'une méthodologie qualitative.

Cette étude est actuellement la seule avec une méthodologie qualitative étudiant la perception des malades, utilisant ce récent critère diagnostique qu'est le TSSD du DSM-5, en intégrant tous les différents troubles qu'il englobe, et étudiant spécifiquement les adolescents.

Elle a été réalisée lors de mon stage d'interne en psychiatrie dans le service de la « Maison de Solenn » ou « Maison des Adolescents » de l'hôpital Cochin du Pr MORO à Paris, qui est un service de médecine de l'adolescent.

### **Objectif de l'étude:**

**L'objectif de cette étude est d'étudier l'expérience subjective des adolescents souffrant d'un « trouble à symptomatologie somatique et dérivés » selon le DSM-5.**

## METHODE

La question de recherche était la suivante : Comment ces adolescents comprennent et vivent ce qui leur arrive sur le plan corporel, et que nous comprenons comme l'expression par le corps d'une souffrance psychique ?

Notre recherche a reçu un avis favorable de la part du CERAPHP, Comité d'Ethique et de la Recherche de l'APHP le 15 Juin 2020, en respectant le Règlement Général sur la Protection des Données.

Les critères d'inclusion étaient ceux-ci : Les participants étaient recrutés dans le service de la « Maison des adolescents » du Pr Moro à l'hôpital Cochin, les différents médecins du service étant sollicités pour pré-sélectionner certains de leurs patients concernés par notre recherche. Les participants étaient lors de leur recrutement, soit hospitalisés, soit dans le circuit des soins ambulatoire (en consultation ou en hôpital de jour).

La population étudiée représente des adolescents qui, selon les critères diagnostiques du DSM-5, sont atteints d'un « trouble à symptomatologie somatique et dérivés ».

Les entretiens semi-dirigés ont été menés par les deux investigateurs principaux [Médéric Merlo et Maude Ludot] de Juin 2020 à Février 2021, d'environ 1heure chacun, à l'aide d'un questionnaire préalablement établi par le groupe de recherche. Le questionnaire d'entretien semi-dirigé contient environ une dizaine de questions ouvertes (cf Annexe 1) et, afin d'aider l'élaboration, est associé un dispositif de photo-élicitation à partir d'une banque d'images sélectionnées préalablement par les investigateurs.

Des questions supplémentaires pouvaient être posées à certains adolescents par messagerie électronique afin de compléter l'entretien. Ceci permettait de trianguler le recueil des données tout en complétant certains points opaques du récit oral.

Avant chaque entretien, le participant recevait une information claire, orale, écrite et adaptée à son niveau de compréhension, un consentement écrit a été demandé à tous les adolescents (cf Annexe 2); et à leurs parents si le participant était mineur (cf Annexe 3).

À noter que cette étude s'intègre dans une recherche plus vaste, dans laquelle le vécu des parents d'adolescents ayant un TSSD est également interrogé.

Concernant le déroulement des entretiens : ils ont eu lieu dans les locaux de la Maison des Adolescents de l'hôpital Cochin, service du Pr Moro. Les entretiens étaient enregistrés sur un dictaphone, rangé dans un coffre à accès sécurisé. Chaque entretien a ensuite été retranscrit par les investigateurs. Les retranscriptions écrites ont été anonymisées et numérisées sur un ordinateur sécurisé.

Enfin, le processus d'analyse qualitative, de type « IPA -Interpretative Phenomenological Analysis » [29] a d'abord consisté en une analyse longitudinale de chaque entretien avec l'émergence de codes et progressivement de thématiques. Puis une analyse transversale des entretiens a ensuite été réalisée afin d'en dégager des méta-thèmes, c'est-à-dire des thèmes redondants retrouvés à travers les différents entretiens. Ceci sous la supervision de plusieurs chercheurs spécialisés en méthodologie qualitative: Dr Harf et Dr Sibeoni.

## RESULTATS

### I/Description de la population

Au total, dix adolescentes souffrant de « troubles à symptomatologie et dérivés » ont été interviewées ; nous en détaillons les caractéristiques dans le tableau ci-dessous.

Caractéristiques des participants adolescents

Participants	Age	Sexe	Sous-diagnostic de TSSD	Migration
A1	16 ans	Féminin	TSS	Migrante de seconde génération
A2	22 ans	Féminin	Trouble anxieux lié à la maladie	Non
A3	17 ans	Féminin	TSS	Migrante de seconde génération
A4	17 ans	Féminin	TSS	Non
A5	14 ans et demi	Féminin	TSS	Non
A6	16 ans	Féminin	TSS	Migrante de seconde génération
A7	22 ans	Féminin	Trouble neurologique fonctionnel	Migrante de seconde génération
A8	19 ans	Féminin	TSS	Non
A9	16 ans et demi	Féminin	TSS	Migrante de seconde génération
A10	17 ans et demi	Féminin	TSS	Migrante de seconde génération

Tableau 1: Caractéristiques des participants adolescents

## II/Synthèse des résultats de l'analyse transversale

Trois méta-thèmes ont été dégagés de l'analyse qualitative transversale de ces dix entretiens ; nous vous les déclinons dans le tableau ci-dessous avec leurs thèmes et sous-thèmes respectifs.

Organisation des thèmes et sous-thèmes		
META-THEME	THEME	SOUS-THEME
On ne me croit pas	Les médecins ne me prennent pas au sérieux	Sur les examens, il n'y a rien
		Les Urgences ne m'écoutent pas
		Ils disent que je fais exprès
		Enfin ces soignants m'aident
	Les autres me jugent	Les autres ne me comprennent pas.
		Comment leur dire?
		Il faut se justifier d'être comme ça.
	Ma famille s'inquiète, puis soupçonne	Mes parents s'inquiètent
		Mes parents cherchent avec moi
		Ma famille m'identifie à untel
		Ma famille se met à douter
	Pourquoi mon jeune corps souffre autant?	Mon corps fonctionne moins bien qu'avant
Ça m'empêche d'avancer		Je ne peux plus marcher
		Difficile de se projeter dans l'avenir
Ma vie normale de jeune s'arrête		L'école s'arrête
		Mon rythme de vie s'arrête
		Je rate des occasions
Il faut rester sur ses gardes: on ne sait pas ce qu'il peut arriver.		Ça peut arriver n'importe quand!
		Je n'ai plus le contrôle de mon corps
		Est-ce que je vais mourir?
		Je dois être assisté

Ce qui m'arrive est un mystère	C'est un mal intérieur, invisible	C'est interne
		Ça me tombe dessus, sans raison!
	Une longue quête médicale	Je cherche quand même une réponse médicale
		Les médecins ne voient pas le mal
	Quand il n'y a rien, c'est psychologique	Diagnostic psychologique, par défaut
		Difficile de croire qu'il n'y a rien d'autre...
Je ne fais plus confiance au médecin		

Tableau 2: Organisation des méta-thèmes et thèmes des résultats

Les résultats sont décrits ci-dessous par méta-thèmes, thèmes et sous-thèmes, illustrés par des verbatims des adolescents.

## **1/ON NE ME CROIT PAS**

### **A/Les médecins ne me prennent pas au sérieux**

Les adolescents ne se sentent pas compris par le corps soignant et pas reconnus dans leur statut de malade.

*A5: « Ce qui est marquant c'est la douleur et l'incompréhension de certains médecins. »*

Ils se tournent initialement vers des médecins somaticiens qui, lors de la recherche d'une cause organique aux troubles, utilisent les examens paracliniques. Ces bilans sont souvent décrits comme des « examens », sans distinction de leurs rôles, de leurs fonctions spécifiques ou des organes ciblés, si ce n'est de trouver une étiologie organique. Les résultats de ces multiples examens paracliniques sont souvent négatifs, infirmant l'existence des troubles.

*A7: « on va te faire un examen et après... ben t'as rien, dans ton corps. »*

*A4: « j'ai fait des scanners, euh...toutes les sortes d'IRM [...] On me dit juste qu'il y a rien »*

Aussi, les passages aux urgences, lorsque les symptômes s'avèrent importants ou inquiétants, sont récurrents. Ne donnant pas de réponse claire ou de solution efficace aux patients, ces passages aux urgences se répètent alors. Ils représentent par leurs répétitions et le manque de réponses données aux patients une dénégation ressentie par les adolescents de leurs symptômes .

*A3: « quand on(sa mère et elle) allait aux urgences c'était « oui bah vous nous dites qu'elle a certains symptômes mais on peut pas les voir donc on peut pas vous prendre en charge » »*

La dénégation fait parfois place à une hypothèse de fabulation, ressentie de la part des soignants.

*A7: « j'ai des médecins qui me disaient [...] « t'as rien du tout c'est toi qui t'invente des maladies, c'est toi qui t'invente des symptômes, t'as rien du tout, nous on voit rien! » »*

*A5: « c'est un kiné que j'ai vu 3 fois et pour lui je faisais un peu semblant... »*

A la recherche d'une reconnaissance médicale, il s'opère un nomadisme médical, durant lequel le patient cherche une écoute et une solution à son trouble avec des médecins de spécialités et d'approches médicales différentes.

*A8:« mon médecin traitant qui m'a dit ça peut être pleins de causes, [...] mais il savait pas trop quoi donc il m'a envoyé chez un rhumatologue, la rhumatologue me disait que y avait pas d'inflammation, que fallait voir la médecine interne parce qu'elle savait pas... »*

Il arrive que l'adolescent trouve finalement un soignant ou une structure de soin « ressource », avec qui il existe une relation soignant-soigné de confiance.

*A9: « Mon rhumatologue...bah il m'explique vraiment tout, vraiment TOUT, ses rdv durent plus d'une heure, [...] tout en détail, que ce soit les traitements, à quoi ils servent, comment ils fonctionnent fin...il m'aide vraiment là-dessus. » »*

A7: *"je préfère même aller à la « Maison de solenn », camper à la « Maison de solenn » que de rester ici (structure de soins-étude) »*

### **B/Les autres me jugent**

Les gens hors du corps et de l'esprit de l'adolescent, sont décrits comme une entité extérieure: « les autres », cette entité ne comprend pas ce ressenti corporel mais pourtant le juge et cherche à se faire un avis sur l'adolescent et son trouble. Il existe véritablement un vécu d'incompréhension des pairs.

A10: *« étant donné que c'est un problème psychologique c'est pas un problème fin on s'est cassé la jambe on voit que y'a un plâtre ; ça se voit pas c'est à l'intérieur. Fin même les gens dehors ne comprennent pas forcément ce qui arrive ».*

La compréhension pour certains ne pourrait d'ailleurs passer que par le ressenti corporel par l'autre.

A2: *« il faudrait être dans mon corps pour comprendre ce que je ressens ».*

Ce regard, parfois vécu comme persécuteur de la part des pairs sur des symptômes incompréhensibles, demande justification.

A9: *« un jour j'avais des béquilles un jour j'en avais pas. Donc euh j'ai eu beaucoup d'insultes sur ça »*

A1: *« Je pense aussi que j'avais besoin aussi de me justifier quand je faisais certaines choses comme quand par exemple j'annulais des sorties ou des choses comme ça. »*

### **C/Ma famille s'inquiète, puis soupçonne**

Les parents sont perçus comme inquiets initialement, parfois au point de penser à des maladies mortelles; et vont donc rechercher des explications aux symptômes avec l'adolescent.

A8: *« c'était tellement violent que moi quand j'étais petite et même ma maman, on croyait que j'avais une tumeur cérébrale ou ce genre de choses »*

Les parents, le plus souvent la mère, s'impliquent massivement dans la recherche diagnostique et de soins avec l'adolescent avec un partage émotionnel, en terme d'espoir et de déceptions.

*A5: « Pour elle(sa mère) c'était aussi un petit peu une perte de temps (de l'emmenner chez le kiné) mais en même temps elle se disait « ma fille va peut-être remarcher ! » »*

*A5: « pour Dr C y avait mes deux parents et moi et ma mère et moi on est ressorties en larmes »*

Certaines familles identifient l'adolescent à un autre membre de la famille, qui aurait vécu quelque chose d'identique.

*A4: « mon père il m'croit un petit peu plus, parce que lui aussi il a une maladie qu'il vient juste de découvrir et que personne ne croyait qu'il avait ça parce que les médecins ils trouvaient rien »*

*A5: « Elle(sa soeur) a eu les douleurs avant moi et quand ça s'est arrêté sans s'être vraiment arrêté , c'est moi qui ai pris le relai, j'ai envie de dire. »*

Enfin, très souvent, à force de recherches infructueuses ou d'essais de solutions peu efficaces, par manque de réponses ou en miroir peut-être aussi du corps médical, les parents finissent à un moment par douter de la véracité des symptômes et des plaintes de leur enfant.

*A1 « mes parents ils ont arrêté de me croire ils pensaient que je faisais exprès d'avoir des maux de ventre pour pas aller à l'école ou pas sortir de chez moi »*

*A8: « mon papa, en fait comme il voit pas l'épuisement dans lequel je suis, il croit que c'est une simple fatigue et pour lui je pourrais me lever, je pourrais aller à l'école, c'est pas que j'ai pas l'envie c'est que je n'y arrive pas. »*

Les médecins et soignants, en ne trouvant pas de réponses à ces troubles avec leur savoir et leur bilan d'investigation habituel, se retrouve devant quelque chose de nouveau pour eux. Par exclusion de ce qu'ils connaissent, certains parlent d'une absence de trouble, qu'il n'y a

« rien ». C'est alors qu'un doute émerge: est-ce que ces symptômes sont réellement ressentis par le patient? Le patient se retrouve avec un ressenti qu'il a du mal à expliquer. Notamment à justifier à l'entourage ses symptômes ou ses changements de comportement face à ces troubles. La famille en général s'inquiète et cherche à aider, à expliquer ou à solutionner ces troubles, avec leurs différentes représentations, propres à chaque famille.

Mais à un moment donné la famille et l'entourage, peut finalement aussi douter de la véracité du trouble. Ces adolescents se sentent donc vraiment incompris dans un ressenti qui est véritablement douloureux, ce qui fait finalement écho à des questionnements propres à cette période de développement corporel et psychique qui est retrouvé dans le méta-thème suivant.

## **2/POURQUOI MON JEUNE CORPS SOUFFRE AUTANT?**

### **A/Mon corps fonctionne moins bien qu'avant.**

Les adolescents rapportent un corps qui serait abimé, usé ou handicapé. Avec un fonctionnement corporel qui ne correspond pas au fonctionnement qu'ils devraient avoir à leur âge.

Cela s'associe à une impression de fatigabilité majorée du corps.

*A8: « comme si j'avais plus de muscle, plus aucune force dans les membres, parfois je suis tellement fatigué que j'ai plus la force de parler, vraiment, une perte d'énergie totale »*

*A7: « j'ai ...j'ai des malaises, des pertes de connaissances, des fois j'ai des chutes de tension, c'est...c'est ...aujourd'hui c'est ma machine qui dysfonctionne quoi! »*

*A3: « J'ai l'impression qu'elles sont un peu rouillées des fois ou même que ce sont des jambes de....bon jsuis pas une grand-mère mais j'imagine que les grand-mères elles ressentent ça... »*

### **B/Ca m'empêche d'avancer**

Dans ce corps qui « dysfonctionne », certains mouvements ne sont plus possibles ou sont plus compliqués à réaliser. On retrouve quasi systématiquement les jambes et/ou les articulations

comme zones du corps atteintes, ces zones permettant le mouvement volontaire, il y a un vécu de handicap dans les actions volontaires.

*A9: « j'arrive plus à mobiliser mes jambes correctement. C'est surtout les jambes, surtout le genou gauche c'est là où j'ai le plus de problème...et le poignet droit. »*

*A4: « Il y a quelque chose qui a pu expliquer cette douleur dans le pied?  
Non je sais juste qu'il tient plus droit, sans l'attelle il marche pas »*

Il y a aussi un vécu d'empêchement par ce handicap « d'avancer » au sens propre comme figuré: avec des difficultés à se projeter dans l'avenir et de réaliser ou de faire aboutir des projets importants pour chacun des adolescents, notamment du domaine scolaire, professionnel ou social.

*A9: « Si je peux avoir des rêves, parce que ça aussi c'est compliqué d'avoir des rêves c'est... c'est quelque chose de merveilleux mais c'est...le réaliser c'est un peu plus compliqué ; est ce que le métier que j'aimerais faire plus tard va correspondre à la maladie, »*

*A8: « Je suis quelqu'un qui veut faire de hautes études, je sais pas comment je vais faire.»*

Ces difficultés sont parmi les plus préoccupantes et les plus difficilement vécues par les adolescents.

*A7: « Qu'est-ce qui te préoccupe le plus?*

*[...]m(les TSSD)'empêchent la plupart du temps d'avancer dans mes projet que je considère en tout important à mes yeux »*

*A1: « mais euh...ce qui me préoccupe le plus c'est de pas savoir combien de temps ça va durer et est-ce que un jour, je vais pouvoir arriver à un niveau où.. je dirais pas redevenir à la normale mais pouvoir gérer les deux et me sentir bien, quand je suis stressée ou quand j'ai de l'anxiété »*

### C/Ma vie normale, de jeune, s'arrête.

Au vu de cette difficulté fonctionnelle à agir, certaines activités représentant des choses importantes pour l'adolescent se retrouvent stoppées ou mises en pause.

La scolarité notamment, s'avère souvent aménagée ou arrêtée devant ces difficultés induites par les TSSD.

*A6: « J'ai été déscolarisé à cause des crises qu'arrivaient trop fréquemment...qui m'empêchaient de marcher ou me déplacer ou même les douleurs... »*

Un rythme de vie, « normale » pour l'adolescent c'est à dire ce qu'il perçoit comme des activités ou des occupations que lui-même, en tant qu'adolescent devrait faire, n'est plus.

L'adolescent et l'organisation de sa vie quotidienne se retrouvent rythmés par les TSSD et leurs répercussions.

*A3: « fait que du coup je peux pas avoir un rythme assez régulier euh vis à vis de....vis à vis de du rythme de vie que je suis censée avoir: »*

Une impression de rater des choses, des occasions d'assouvir des désirs; pour laquelle les TSSD sont directement mis en cause. En effet, les participants se sentent bridés dans les occasions ou les opportunités qu'ils ont.

*A3:« j'ai l'impression entre guillemets de rater des choses »*

*A5: « j'ai voulu faire de l'équitation étant petite mes parents ont toujours dit non...euh....je leur ai redemandé ils m'ont dit « non, à cause de tes genoux », tout était en lien à chaque fois dès que je demandais quelque chose « non, à cause de tes genoux ». »*

## D/Il faut rester sur ses gardes: on ne sait pas ce qui peut arriver.

Ces TSSD sont sans réponse claire ni solution efficace, et se perçoivent comme quelque chose d'imprévisible dans leurs survenues et leurs évolutions.

*A9: « la polyarthrite ça se manifeste par des douleurs qui peuvent arriver n'importe quand, sur toutes mes articulations vraiment n'importe quand...là [...]dans 10min ça peut se manifester »*

*A1: « je peux pas me ...m'organiser par rapport à ces maux de ventre et quand ils arrivent dans la journée du coup »*

Les adolescents atteints vivent alors dans un corps qui peut agir à sa guise, sans prévenir. C'est vécu comme une perte de contrôle du corps.

*A3: « je tombais sans...ben sans avoir d'élément déclencheur ça pouvait arriver à n'importe quel moment »*

Cette évolution imprévisible, en cherchant une explication ou une raison devient très angoissante et amène par exemple la peur d'une maladie très dégradante ou d'une mort corporelle.

*A2: « J'ai un doute sur les trois zones d'avoir un cancer »*

*A2: photo elicitation« tout a nécrosé, c'est mon âme qui est au ciel [...]mais j'espère pas en arriver à ce stade là [...]c'est la mort, j'ai pas envie de mourir »*

Tout ce vécu de handicap concernant les tâches où le corps a besoin d'être utilisé comme outil amène à une demande d'aide fonctionnelle, souvent donnée par la famille, et parfois pour des actes communs ou intimes de la vie quotidienne.

*A8: « je tenais quasiment plus debout donc je devais m'asseoir sur les toilettes pour me laver les cheveux puisque j'avais plus de force, donc [...] c'est maman qui m'aide et j'ai un banc pour m'asseoir parce que sinon je tiens pas donc voilà. »*

Cette période de développement identitaire se trouve mise en péril par les TSSD et leurs répercussions selon le ressenti des adolescents. Dans un corps qu'ils sentent dysfonctionnant, ils essaient de continuer à se développer dans plusieurs domaines de la vie, et d'acquérir une forme d'indépendance. Parfois cette forme de réel handicap pour les adolescents amène à une dépendance dans certains actes fonctionnels, à la famille habituellement. Ce corps usé se retrouve pas assez performant, trop abimé pour agir; et dans cette précieuse projection qu'ont ces adolescents, l'angoisse survient. Car cette projection, source de réassurance, se retrouve en difficulté. En effet l'évolution imprévisible de ces TSSD amène à une angoisse qui devient quotidienne pour l'adolescent. Ces TSSD sont véritablement vécus comme quelque chose de mystérieux, dans leurs évolutions comme dans leurs formes et leurs visibilitées, ce qui est abordé dans le prochain méta-thème.

### **3/CE QUI M'ARRIVE EST UN MYSTERE**

#### **A/C'est un mal intérieur, invisible**

Ces troubles sont perçus par tous les adolescents comme quelque chose de mystérieux, difficile à comprendre ou à discerner pour eux-mêmes au-delà du ressenti physique. Il est décrit comme un trouble intérieur, invisible à l'extérieur, quelque chose d'indiscernable, avec des limites floues.

*A10: « c'est censé être un problème psychologique, en fait c'est un mal intérieur qui s'exprime à l'extérieur et du coup c'est pas forcément visible tout le temps, fin je suis pas tout le temps en train de montrer »*

*A2: « je suis en train de lutter contre quelque chose et je ne sais pas quoi »*

*A1: « je dirais qu'au départ je savais que ça se situait vers la partie de mon ventre et je savais pas où exactement dans mon ventre »*

Un exemple de ce vécu corporel interne et intime est dans les différentes zones atteintes décrites par l'adolescent. En effet les zones corporelles atteintes sont fréquemment des zones internes du corps, notamment des articulations.

*A5: « c'est à l'intérieur des genoux »*

*A2: « au niveau du sternum c'est comme si quelqu'un voulait sortir »*

Pour illustrer ce sentiment de trouble mêlant l'intérieur du corps avec l'extérieur, l'image d'un squelette humain recouvert d'une peau transparente est souvent choisie comme élément de photo-elicitation.

*A4: photo elicitation « ça ça représente les os où j'ai mal »*

*A10: photo elicitation « on voit exactement le squelette c'est exactement tout mon squelette qu'est à peu près touché, ça représente tout ce qui m'arrive que ce soit de la tête au pied »*

Quant à l'apparition ou la récurrence de ces TSSD, elle reste pour les adolescents tout aussi mystérieuse et incompréhensible dans son ensemble.

Les TSSD sont vécus, dans leur première apparition, comme quelque chose qui arrive soudainement, sans raison, sans explication franche.

*A3: « jusqu'à présent y'a aucune explication en vrai hein....en tout cas ça s'est déclenché le jour où [...] j'ai cligné une seule fois des yeux genre un quart de seconde et je me suis retrouvée par terre sans même comprendre... »*

*A7: « même si il y aurait peut-être des dizaines de raisons on arrive pas à mettre le point sur euh...sur ce qui a fait vraiment que ça s'est déclenché »*

## **B/Une longue quête médicale**

Au delà de la non reconnaissance du trouble ou de la dénégation médicale du TSSD vécue par les adolescents. Il persiste une quête de solution et d'explication médicale d'un trouble mystérieux pour l'adolescent avec parfois des réponses ou des liens médicaux qui permettent une existence partielle du trouble pour le corps médical.

*A10: « c'était en pleine période de croissance bah du coup bah les médecins ils mettaient ça sur le dos de la croissance »*

Et il s'opère alors une forme de nomadisme médical, à la recherche d'une réponse.

*A8: « je suis allé en médecine interne en Janvier, elle a regardé si j'avais pas un syndrome sec et non j'en avais pas, elle avait vérifié ma cortisol et tout j'avais rien de spécial, elle m'a dit bonjour au revoir voilà quoi. »*

Même en utilisant leurs appareils diagnostiques et en demandant aux spécialistes qui ont une grande connaissance sur les organes qui sembleraient être touchés, les médecins n'apportent au final pas de réponse claire et plausible pour l'adolescent. Comme si les TSSD étaient indiscernables, même pour les médecins.

*A10: « on me disait que c'était une tendinite mais en fait on sait pas vraiment ; dans l'épaule on a pas su ; dans la hanche, on a pas su, à un moment on pensait que c'était des rhumatismes sauf que ben le problème c'est qu'on voit rien. »*

## **C/Quand il n'y a rien, c'est psychologique**

Par défaut de diagnostic ou de prise en charge efficace, la médecine diagnostique un problème psychologique. Ce qui est vécu comme une reconnaissance que partielle des TSS en étant un diagnostic par défaut de réponse plus concrète.

*A10: « du coup on sait pas si c'est ça ou pas. Donc on s'est retourné vers un problème psychologique....on sait pas. »*

*A6: « Quand on revient enfin avec un diagnostic précis disant que c'est de l'ordre du psychologique ils (les professeurs) parlent de façon agacée, on leur fait perdre leur temps. Nos problèmes ne sont rien. »*

Ce diagnostic étant vécu par défaut il est vécu comme quelque chose qui vient masquer une étiologie plus concrète.

Le diagnostic psychologique n'est alors pas toujours entièrement satisfaisant, laissant place à d'autres hypothèses sous-jacentes.

*A5: « les psychiatres pensent que le mal-être a à voir avec le ventre et les genoux. Le ventre fin peut-être que ya une petite part de mal-être pour le ventre et les genoux. Mais ça ne justifie pas tout. »*

*A3: « j'ai fait énormément d'exams, des hospitalisations pour du coup pour poser le diagnostic un peu bancal qui dit que le diagnostic n'est pas fixe »*

A force de beaucoup de recherche et de nomadisme médical chez des médecins qui apportent des réponses différentes, les patients acquièrent une connaissance médicale parfois importante et une capacité de critique médicale qui entrave la relation de confiance du patient envers son médecin, en leur permettant de remettre en question le savoir et la position du médecin sachant.

*A9: « maintenant comme j'ai réussi à grandir avec la maladie bah je comprends ce que les médecins disent et quand j'entends un truc un peu faux je peux répliquer plus facilement. »*

Au final les TSSD, même après une longue recherche et parfois l'obtention de réponses, restent pour les adolescents partiellement mystérieux dans leurs formes, leurs existences, leurs évolutions et leurs solutions.

## DISCUSSION

### I/Des troubles incompréhensibles

#### *Un trouble mystérieux pour les adolescents*

Cette entité diagnostique qu'est le TSSD regroupe beaucoup de troubles divers et variés dans leurs formes et leurs manifestations; ils sont parfois associés à des symptômes qui ont une explication médicale plus concrète.

Les adolescents trouvent difficilement un lien entre l'apparition des symptômes et leurs comportements ou leurs modes de vie. Les facteurs déclenchants sont inexistantes ou éloignés de la zone corporelle touchée: c'est vécu comme quelque chose de presque paranormal.

La difficulté pour expliquer ces troubles dans leurs fonctionnements psychopathologique et physiopathologique est au centre des préoccupations des adolescents: s'il y a une explication plausible il peut y avoir une existence du trouble aux yeux des autres; la reconnaissance du troubles par les « autres », personnes extérieures au cadre familial, est véritablement compliquée à obtenir.

La justification d'être handicapé à un moment et pas à un autre ou d'être absent en cours par exemple devient alors impossible: comment expliquer l'inexplicable?

Enfin, dans une période de développement où le regard de l'autre renvoie particulièrement à des conflits pulsionnels et donc des angoisses [30], le regard de l'autre se vit alors ici comme persécuteur et hostile. Ces adolescents se sentent régulièrement persécutés par leurs pairs concernant la pathologie, ce qui peut ensuite se compliquer d'un réel effondrement narcissique.

#### *Incompréhensible, mais vécu par la famille*

Les TSSD inquiètent les familles, on pourrait même avoir l'impression, dans l'expérience rapportée par les adolescents, que les familles vivent le trouble avec l'adolescent atteint. Au vu de ce que raconte ces adolescents, leurs parents sont initialement inquiets, inquiétude qui est reflétée par la place que les parents prennent dans la recherche médicale, en s'impliquant affectivement dans les répercussions de ce trouble et la recherche d'un diagnostic ou d'une prise en charge efficace.

Ces symptômes pour les parents véhiculent des angoisses de mort, avec la crainte d'une maladie létale ou ayant un pronostic mauvais.

Mais au bout d'un certain temps, la famille se met à douter du TSSD, s'agace de l'inexpliqué et peut accuser l'adolescent de fabulation ou de manipulation.

Et pourtant malgré cette incompréhension, cette difficulté à discerner ou à vérifier l'existence de ces symptômes, il y a systématiquement une réorganisation familiale autour de ces symptômes: jusqu'à amener certains parents à « assister » leurs adolescents, les faisant régresser à une place de petit enfant. L'adolescent régresse et dit son besoin de dépendance à l'entourage.

Une précédente étude qualitative qui explore la perception des symptômes médicalement inexpliqués chez des adolescents et leurs parents, retrouve également ce type de résultats avec une réorganisation familiale systématique, avec une attention particulière donnée aux comportements et plaintes de l'adolescent en question, parfois au détriment des autres enfants de la famille ou même des parents [25].

## **II/Les limites de la médecine**

### ***Une longue quête familiale***

Il existe de réelles pérégrinations médicales et paramédicales pour ces adolescents et leurs parents afin de trouver une réponse ou un soulagement à leur TSSD.

En effet ces différentes relations avec le système de soins sont des relations véritablement familiales, l'adolescent même s'il est vu seul par le médecin porte en lui des représentations familiales parfois très fortes: par exemple l'inquiétude de sa mère, l'identification conflictuelle avec un des membres de sa fratrie, ou bien l'incompréhension de sa famille vectrice d'un sentiment d'abandon...

Ces représentations sont propres à chaque adolescent et chaque famille, et évidemment dans leurs propres cultures; elles sont à prendre en compte dans la prise en charge donc nécessitent un temps d'évaluation de toutes ces représentations, ceci afin de bien comprendre l'ampleur du TSSD dans toutes ses dimensions.

### ***Le savoir médical remis en question***

Une remise en cause de la place de la relation médecin/malade, du savoir médical et du pouvoir du médecin s'effectue et met probablement en difficulté la plupart des médecins qui doivent faire face à des patients atteints de TSSD.

Une étude qualitative étudiant le vécu des médecins somaticiens comme des familles sur les douleurs musculosquelettiques idiopathiques chroniques chez les adolescents [28] retrouve fréquemment une gêne avec un sentiment d'impuissance et de frustration de la part des médecins, avec une relation qui peut en devenir conflictuelle face aux attentes de la famille envers le médecin.

La confiance envers le médecin en pâtit: l'adolescent se sent peu écouté, pas entendu dans une souffrance réelle; l'adolescent et ses parents cherchent alors d'autres médecins ou spécialistes qui pourraient être différents dans leurs attitudes, leurs postures et leurs compétences.

Ses familles sont alors susceptibles de rencontrer beaucoup de médecins et de soignants différents, et au final, même après une reconnaissance des troubles avec un médecin de confiance, certaines questions persistent parfois en filigrane pour l'adolescent: est ce que la médecine n'a pas encore découvert ma maladie? Existe t-il un traitement qui peut la guérir? [27].

Ceci rend compte au final d'une relation complexe et parfois ambivalente avec le médecin qui suit l'adolescent.

### ***Une médecine qui doit s'ouvrir?***

Devant cette recherche d'un diagnostic d'une pathologie d'organe, qui s'avère souvent négative ou « bancale » pour reprendre le terme d'une participante, la médecine n'apporte pas de réponse claire aux adolescents souffrant de TSSD. La médecine, en apportant un résultat de néant, en ne trouvant « rien », les symptômes et la souffrance du patient s'avèrent déniés, effacés, et parfois rejetés.

La nouvelle nosographie avec le DSM-5, permet de s'affranchir de l'exclusion de diagnostic médical organique, ceci permet en outre d'ouvrir la perception que l'on a de ces patients et de leurs TSSD.

En effet cela permet d'élargir notre champ d'appréciation à la dimension psychique de l'individu et de son trouble; et ainsi de définir le trouble par rapport à un mal-être, une souffrance singulière et non à une définition médicale déjà connue [13].

Le savoir médical est-il dépassé? Dans une médecine occidentale où la technicité est à la pointe, n'oublions pas que la médecine n'est pas une science finie et que chaque médecin doit, devant son patient, aussi se positionner en tant que découvreur d'un inconnu, dans toute sa singularité, que sa pathologie soit déjà reconnue par la science médicale, ou non.

L'intégration du trouble factice dans la nouvelle définition du TSSD en représente un exemple, où le praticien doit s'affranchir de croire en l'existence d'une pathologie médicale spontanée chez son patient.

### **III/La souffrance par le corps, voyage à travers l'espace et le temps**

#### ***Les limites de ces troubles sont floues***

Quelles sont les limites du corps? C'est une question que se posent particulièrement ces adolescents atteints de TSSD. Ces derniers essaient de discerner, de limiter dans l'espace leur troubles.

Or ce TSSD n'étant pas totalement reconnu par la science médicale, ni par d'éventuelles autres personnes car est incompréhensible pour les autres qui ne le ressentent pas, il en devient profondément intime et singulier pour chacun de ces adolescents.

Il y a un réel questionnement sur la nature et les limites de leurs troubles, par exemple: « est-il un trouble de tel organe ou cet autre organe est-il aussi touché? Pourquoi cette partie du corps est-elle touchée alors qu'elle est bien distincte d'une autre partie déjà atteinte? Y a t-il un lien entre mon cerveau et cette partie du corps? Y a t-il un lien entre ce comportement et cette partie du corps atteinte? »

L'image du squelette avec une peau transparente, image souvent choisie par les participants de l'étude par le dispositif de photo-élicitation, reflète cette difficulté à limiter ce trouble dans sa dimension corporelle. Effectivement, sur cette image les os sont visibles de l'extérieur car la peau est transparente, l'intérieur et l'extérieur du corps se mélangent: les limites du corps sont perçues comme floues.

#### ***Une souffrance corporelle angoissante dans son évolution***

Derrière ce corps qui souffre, il y a une interprétation de ce ressenti, qui est anxiogène pour la plupart des adolescents; le fait que ce TSSD soit si difficilement discernable et explicable le rend encore plus angoissant dans la façon dont il pourrait évoluer. En effet, il existe une an-

goisse que cette maladie ait une évolution « grave », c'est à dire qu'elle soit associée à une mort ou à une dégradation corporelle importante.

Le fait que la médecine ne sache pas toujours donner de pronostic dans ces TSSD alimente cette angoisse d'une pathologie potentiellement létale.

L'imprévisibilité de ces TSSD les rendent potentiellement mortels à n'importe quel moment et des angoisses fortes envahissent les adolescents dans certains moments clés de leurs vies, lorsque des enjeux se présentent à eux.

La signification de ces troubles par l'adolescent et sa famille peut s'avérer différente en fonction de l'héritage culturel; apportant ainsi des angoisses différentes suivant l'adolescent et son histoire migratoire: que ce soit dans la signification du trouble, des injonctions culturelles face à un symptôme particulier ou encore du type de prise en charge et de traitement envisagé.

Une des participante, par exemple, a eu une famille très peu compréhensive au vu de ses origines culturelles, rejetant toute hypothèse psychologique à la souffrance.

Au final, ces adolescents se retrouvent comme « bloqués » avec un trouble dont ils ne savent pas comment il va évoluer et quand il va arriver ou revenir. Enfin ce ressenti corporel, parfois très douloureux, s'associe à des angoisses fortes et parfois réellement à une peur de mourir.

#### **IV/En pleine « crise d'ado »**

Cette pathologie étudiée dans cette période de développement présente certaines particularités.

##### ***L'adolescence, transformation du corps***

Le terme « adolescent » est relativement récent car daterait du milieu du XIX siècle[31]; ce terme a évolué et continue d'évoluer dans sa définition. Une étude récente amène à penser que le statut d'adolescent correspondrait plutôt à la tranche d'âge de 10 à 25 ans [32]; ce qui serait plus pertinent d'un point de vue clinique dans notre société occidentale actuelle.

L'allongement de la durée de l'adolescence dans notre société [33] suppose une ampleur grandissante de ces TSSD et qui pourraient se retrouver, avec ses particularités adolescentes, jusque plus tard dans la vie de jeune adulte.

Il conviendrait donc de ne pas trop limiter à un âge spécifique les mécanismes et le vécu adolescent de ces TSSD.

La puberté, métamorphose corporelle ayant comme finalité la fonction de reproduction, est une ouverture à la génitalité. Elle met dans un même corps, deux êtres différents et parfois en opposition: l'enfant, être de ses parents et de sa famille; et l'adulte, individu responsable et autonome et ayant un foyer affectif différent de celui de ses parents.

Ces émergences pulsionnelles violentes [30], avec les affects qui leurs sont associées, s'ex-priment et se vivent à travers le corps et l'esprit.

Le lien avec les TSSD semble flou pour ces adolescents mais il existe une évidence: l'adoles-cent est un individu en pleine transformation dans son corps et son esprit.

### *Une transition vers l'âge adulte ralentie par le TSSD*

Le TSSD est vécu comme un réel handicap pour l'adolescent qui perd un fonctionnement « normal » et efficace pour agir. Dans un corps où le contrôle de ses propres mouvements vo-lontaires peut se perdre à tout moment, la transition vers l'âge adulte continue de s'opérer.

Ce processus de transition, passe souvent par certains marqueurs sociaux comme la réussite professionnelle ou la création d'un nouveau foyer affectif, c'est-à-dire tisser des liens affectifs extérieurs à la famille, ou encore s'ouvrir à une sexualité en acte [34].

Toutes ces ambitions qui feront de cet adolescent un adulte, sont mis en péril par cet handicap qu'est le TSSD par plusieurs biais:

- la scolarité, pilier du développement social et du futur avenir professionnel de l'adolescent, se voit comme mise en pause;

- les sorties et fréquentations sociales extra-scolaires, permettant un développement affectif et une émancipation hors du cadre scolaire et familial [35 ], deviennent compliquées à organiser et donc également réduites;

- le sport et l'activité physique, permettant une découverte de son corps pubère, parfois élé-ments renarcissisants, comme le dit M.Klein: « le sport [...] est un moyen de surmonter l'an-gosse et l'occasion d'entrer en rivalité avec les autres et d'admirer leurs brillants exploits » [36]; sont aussi réduits.

L'adolescent se retrouve alors plus isolé et reste plus dans une dépendance affective et sociale à son système familial: le TSSD devient pour lui un frein qui le ralentit dans ses aspirations.

Ceci entre en résonance avec les résultats d'une précédente étude qualitative, étudiant l'his-toire narrative d'adolescents atteints de « syndromes de fatigue chronique », sous-type de TSS, qui présentent plus de « désirs inassouvis » que les adolescents témoins [37].

## **V/Limites et perspectives**

Comme limite à cette étude nous pouvons indiquer qu'uniquement des filles y ont participé. Mais cela peut être expliqué en partie par le fait que la proportion de filles est plus importante dans les TSSD ; ceci est donc cohérent avec ce qui est retrouvé dans la littérature.

Peu d'adolescents ont été interrogés, si on prend en considération le critère d'inclusion très large que représente le TSSD, mais cela n'est pas une limite en soi au vu de la méthodologie qualitative avec analyse par IPA, d'autant plus que le matériel était particulièrement riche pour chacun de ces entretiens.

Le spectre d'âge des adolescentes est large, entre 14 et 22 ans, mais nous n'avons pas d'adolescents plus jeunes, qui pourrait avoir un vécu différent avec un stade de développement pubertaire, corporel et adolescent probablement moins abouti.

La population étudiée ne contient pas toutes les autres différentes sous-catégories de TSSD : notamment elle ne comprend pas de participant ayant un « trouble factice », ceci peut être considéré comme une limite. Tout en sachant que pour un médecin il est compliqué de juger de la participation consciente ou non à un trouble, et donc parfois de remettre en cause la véracité des plaintes du patient. Cela rend ce type de TSSD difficile à diagnostiquer s'il n'y a pas de « preuve » concrète de l'intentionnalité de l'adolescent dans sa maladie.

Egalement la population ne comprend pas le « trouble somatoforme indifférencié » ou « le trouble psychologique lié à une affection médicale ». Ceci représente une limite à pondérer puisque les diagnostics de ces sous-types s'avèrent compliqués à réaliser et nécessite une bonne connaissance du trouble de l'adolescent et des explorations exhaustives.

L'étude de la perception des parents semble être un point majeur dans l'étude de cette problématique : une étude qualitative étudiant le vécu des parents d'adolescents présentant un TSSD est en cours.

Une étude sur la perception des médecins qui prennent en charge ces patients pourraient être tout aussi intéressante ; notamment sur leur vision de la prise en charge et de la gestion de cette relation soignant-soigné complexe.

Enfin, la question des variations culturelles chez des adolescents présentant un TSSD est à aborder, afin d'éclairer les différentes représentations et colorations culturelles que peuvent présenter les TSSD.

L'attitude face à des symptômes somatiques et la symbolique donnée aux différents symptômes ou ressentis corporels sont différents suivant chaque culture [6].

En effet, six adolescentes sur dix sont des enfants de migrants, mais les spécificités culturelles n'ont pas été particulièrement explorées ici. Ces éléments seront peut-être davantage accessibles dans le discours des parents. Néanmoins, derrière le caractère mystérieux de leurs symptômes, la question des limites de la médecine occidentale, avec des recherches et des questionnements sur ce qui existe sur d'autres continents, est également centrale.

## CONCLUSION

L'expression d'une souffrance par le corps est un phénomène très fréquent qui pose de multiples problématiques : comment la définir ? Comment l'expliquer ? Comment la traiter ?

Ceci pour les patients comme pour le corps médical.

La définition de « Troubles à symptomatologie somatique et dérivés » permet de s'affranchir d'une vision médicale déjà « connue » et de se pencher sur la souffrance singulière de chaque patient atteint.

Chez l'adolescent cela s'intègre dans une période de développement corporel, psychique et identitaire; ces problématiques apparaissent mêlées à d'autres, formant un ensemble complexe.

Les angoisses adolescentes trouvent une autre voie d'expression à travers ce ressenti: dans le corps, comme dans la signification que l'adolescent peut avoir de ce trouble.

Nous découvrons ainsi dans cette étude que les adolescents se trouvent comme « bloqués » dans cette période de développement, ce qui engendre alors une angoisse quotidienne dans leurs fonctionnements moteur, psychique et social.

L'étude du vécu des adolescents réalisée dans cette thèse permet de mettre en lumière une perception de dénégation de la part des autres, qui ne ressentent pas ce trouble. Les adolescents se sentent alors comme effacés dans une partie de leur existence corporelle et intime, ce qui conduit souvent à un isolement et une forme de régression.

La question du diagnostic et de la reconnaissance du corps médical reste centrale car elle a pour fonction de rassurer l'adolescent dans son existence, face à son propre corps comme face aux autres. Pourtant elle semble compliquée à obtenir au vu des parcours médicaux qu'ont ces adolescents et leurs parents, parfois très impliqués.

Et en effet cette pathologie reste très mystérieuse car polymorphe et s'intégrant à d'autres difficultés propres à chaque adolescent, qui lui-même est pris dans des représentations et problématiques familiales uniques.

La prise en charge de ces troubles doit donc s'améliorer pour devenir plus singulière chez chaque adolescent: être plus à l'écoute des symptômes, du ressenti corporel et surtout de la résonance psychique et familiale qu'ont ces troubles.

## BIBLIOGRAPHIE

- [1]Bremaud N. Panorama historique des définitions de l'hystérie. *Inf Psychiatr.* 2015;91(6):485-498.
- [2]Collège National des Universitaires en Psychiatrie. *Référentiel de Psychiatrie et Addictologie.* 3rd ed. Tours: Presses Universitaires François-Rabelais; 2021.
- [3]Morabito G, Barbi E, Cozzi G. The Unaware Physician's Role in Perpetuating Somatic Symptom Disorder. *JAMA Pediatr.* 2020 Jan 1;174(1):9-10.
- [4]Michel Caire. (page consultée le 22/05/2021). Histoire de la psychiatrie en France, [en ligne]. <http://psychiatrie.histoire.free.fr/index.htm/Généralités/Génèse>
- [5]O'Connor MF. Grief: A Brief History of Research on How Body, Mind, and Brain Adapt. *Psychosom Med.* 2019 Oct;81(8):731-738.
- [6]Ryder AG, Yang J, Heine SJ. Somatization vs. psychologization of emotional distress: A paradigmatic example for cultural psychopathology. *Online readings in psychology and culture.* 2002;10(2):3.
- [7]Vincent M, Lebovici S. L'hystérie chez l'enfant et l'adolescent. In: Lebovici S, editors. *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent: 4 volumes.* Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2004. p. 1091-1103.
- [8]Marty P. *La psychosomatique de l'adulte.* Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2011.
- [9]American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition text revised: DSM IV-TR.* Washington: American Psychiatric Association; 2000.

- [10]Docquir C. « Les symptômes médicalement inexpliqués : précisions terminologiques, données épidémiologiques chez l'adulte et l'enfant, aperçu des contre-attitudes ». Bulletin de psychologie. 2013;1(523):61-75.
- [11]American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Washington: American Psychiatric Association; 2013.
- [12]Ludot M, Merlo M, Ibrahim N, Piot MA, Lefèvre H, Carles ME, Harf A, Moro MR. “Troubles à symptomatologie somatique” chez les adolescents. Une revue systématique. Encephale. Forthcoming 2021. Ref: ENCEP-D-20-00140R1
- [13]Dimsdale JE, Creed F, Escobar J, Sharpe M, Wulsin L, Barsky A, Lee S, Irwin MR, Levenson J. Somatic symptom disorder: an important change in DSM. J Psychosom Res. 2013 Sep;75(3):223-8
- [14]Gerardin P, Boudailliez B, Duverger P. Médecine et santé de l'adolescent. Elsevier Masson. Paris : 2019.
- [15]Gao X, McSwiney P, Court A, Wiggins A, Sawyer SM. Somatic Symptom Disorders in Adolescent Inpatients. J Adolesc Health. 2018 Dec;63(6):779-784.
- [16]Malas N, Ortiz-Aguayo R, Giles L, Ibeziako P. Pediatric Somatic Symptom Disorders. Curr Psychiatry Rep. 2017;19(2):11.
- [17]Horwitz BN, Marceau K, Narusyte J, Ganiban J, Spotts EL, Reiss D, Lichtenstein P, Neiderhiser JM. Parental criticism is an environmental influence on adolescent somatic symptoms. J Fam Psychol. 2015 Apr;29(2):283-9.
- [18]Van Geelen SM, Rydelius PA, Hagquist C. Somatic symptoms and psychological concerns in a general adolescent population: Exploring the relevance of DSM-5 somatic symptom disorder. Journal of psychosomatic research. 2015;79(4):251-258.

- [19]Ask H, Waaktaar T, Seglem KB, Torgersen S. Common Etiological Sources of Anxiety, Depression, and Somatic Complaints in Adolescents: A Multiple Rater twin Study. *J Abnorm Child Psychol.* 2016 Jan;44(1):101-14.
- [20]Hale AE, Ginsburg GS, Chan G, et al. Mediators of Treatment Outcomes for Anxious Children and Adolescents: The Role of Somatic Symptoms. *J Clin Child Adolesc Psychol.* 2018;47(1):94-104.
- [21]Winarizal AS, Horvath A, Sawyer SM. Measuring functional recovery in somatic symptom and related disorders: a scoping review. *Arch Dis Child.* 2020 Nov;105(11):1086-1092.
- [22]Saunders NR, Gandhi S, Chen S, Vigod S, Fung K, De Souza C, Saab H, Kurdyak P. Health Care Use and Costs of Children, Adolescents, and Young Adults With Somatic Symptom and Related Disorders. *JAMA Netw Open.* 2020 Jul 1;3(7):e2011295.
- [23]Tamás RB, Perczel-Forintos D, Máté O, Gyenge Z. Szomatizációs zavarok kezelése gyermekkorban: bizonyítottan hatékony pszichoterápiás módszerek [Treatment of somatic symptom disorder in childhood: evidence-based psychotherapy interventions] [abstract]. *Orv Hetil.* 2020 Jun;161(25):1050-1058. Hungarian.
- [24]Kim JHJ, Tsai W, Kodish T, Trung LT, Lau AS, Weiss B. Cultural variation in temporal associations among somatic complaints, anxiety, and depressive symptoms in adolescence. *J Psychosom Res.* 2019 Sep;124:109763.
- [25]Moulin V, Akre C, Rodondi PY, Ambresin AE, Suris JC. A qualitative study of adolescents with medically unexplained symptoms and their parents. Part 1: Experiences and impact on daily life. *J Adolesc.* 2015;45:307-316.
- [26]Moulin V, Akre C, Rodondi PY, Ambresin AE, Suris JC. A qualitative study of adolescents with medically unexplained symptoms and their parents. Part 2: How is healthcare perceived?. *J Adolesc.* 2015;45:317-326.

- [27]Hulgaard DR, Rask CU, Risor MB, Dehlholm G. Illness perceptions of youths with functional disorders and their parents: An interpretative phenomenological analysis study. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2020 Jan;25(1):45-61.
- [28]Lefèvre H, Loisel A, Meunier BB, Deslandre C, Lemoine N, Moro MR, Quartier P, Lachal J. Chronic idiopathic musculoskeletal pain in youth: a qualitative study. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2019 Dec 27;17(1):86.
- [29]Smith JA, Flowers P, Larkin M, editors. *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. London: SAGE Publications Ltd; 2009.
- [30]Emmanuelli M. Chapitre II - Le processus d'adolescence : perspective psychanalytique. In: Emmanuelli M, editors. *L'adolescence*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2016. p. 29-66.
- [31]Cannard C, editors. *Le développement de l'adolescent*. 3eme ed. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2019.
- [32]Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremarathne D, Patton GC. The age of adolescence. *Lancet Child Adolesc Health*. 2018 Mar;2(3):223-228.
- [33]Emmanuelli M. Chapitre premier - Adolescence et société. In: Emmanuelli M, editors. *L'adolescence*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2016. p. 7-28.
- [34]Thomas R, Michel C. Les tâches développementales d'Havighurst. In: Thomas R, Michel C, editors. *Théories du développement de l'enfant: Études comparatives*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 1994. p. 139-154.
- [35]Coslin P. Chapitre VII-Adolescence et vie sociale. In: Coslin P, editors. *Psychologie de l'adolescent*. Malakoff: Armand Colin; 2017. p. 141-150.
- [36]Klein M. Chapitre V. In: Klein M, editors. *La psychanalyse des enfants*. Paris: Presses Universitaires de France; 2009.

[37]van Geelen SM, Fuchs CE, van Geel R, Luyten P, van de Putte EM. The Self beyond Somatic Symptoms: A Narrative Approach to Self-Experience in Adolescent Chronic Fatigue Syndrome. *Psychopathology*. 2015;48(5):278-86.

## ANNEXE 1 : Guide d'entretien

### GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES ADOLESCENTS

Chers adolescents, votre médecin vous a proposé de participer à cette recherche qui porte sur l'expression par le corps d'une souffrance quelle qu'elle soit.

1. Tout d'abord je vous propose qu'on se mette d'accord sur ce dont on parle : comment nommez-vous ce qui vous arrive/vous est arrivé ?  
[Nous utiliserons ce terme sur toute la durée de l'entretien]

2. Je vous propose de sélectionner 3 photos qui représentent le mieux ce qui vous arrive. Pourquoi avez-vous choisi ces photos ?

[Prompts à utiliser au sein du récit d'expérience de l'ado]

- a. Comment ça se manifeste ?
- b. Pouvez-vous me raconter un souvenir marquant ?
- c. Selon vous, pourquoi cela vous arrive-t-il ?
- d. Qu'est ce qui vous préoccupe le plus au sujet de ce qui vous arrive ?
- e. Comment les médecins vous en ont parlé ?
- f. Comment a réagi votre entourage (famille et amis) ?
- g. Qu'est ce que ça a changé pour vous ? (À la maison, à l'école, dans vos relations avec votre entourage)
- h. Comment pensez-vous que ça va évoluer ?
- i. Qu'est ce qui a aidé et qu'est ce qui n'a pas aidé ?

3. Je vous propose une autre série de photos. Pouvez-vous choisir celle qui vous ressemble le + ?

4. D'autres éléments vous semble-t-il importants à préciser sur ce sujet ?

## **ANNEXE 2: Note d'information et consentement pour les participants adolescents**

### **NOTE D'INFORMATION destinée aux adolescents**

---

**Chers adolescents,**

Le Docteur Maude Ludot, exerçant à la maison de Solenn au sein de l'hôpital Cochin, vous propose de participer à cette recherche qui porte sur les expressions corporelles en lien avec une souffrance quelle qu'elle soit.

Il est important de lire attentivement cette note avant de prendre votre décision ; n'hésitez pas à lui demander des explications [maude.ludot@aphp.fr].

**1) Quel est le but de cette recherche ?**

Les souffrances s'exprimant par le corps sont parfois difficiles à comprendre, y compris pour les médecins, et nécessitent l'éclairage de plusieurs professionnels pour mieux les appréhender (pédiatres, psychiatres et autres spécialistes). Le but de cette recherche est d'explorer votre expérience ainsi que votre vécu vis à vis de la prise en charge proposée et ceci afin de mieux les comprendre et mieux les prendre en charge.

**2) En quoi consiste la recherche ?**

Le chercheur vous posera une dizaine de questions dans le cadre d'un entretien de recherche. Vous êtes libre de répondre aux questions comme vous le souhaitez. Des photos vous seront proposées pour faciliter les échanges avec le chercheur.

La durée de l'entretien dépendra de vous, nous pouvons l'estimer à une heure environ. Chaque entretien sera enregistré et retranscrit en anonymisant toutes les données vous concernant, comme le recommande la loi Informatique et Libertés.

**3) Quel est le calendrier de la recherche ?**

La durée prévisionnelle de la recherche est de 1 an, qui correspond à la durée nécessaire pour permettre au chercheur de mener un nombre suffisant d'entretiens. Après lecture de la note d'information et recueil de consentement pour votre participation à la recherche (ainsi que celle de vos parents si vous êtes mineurs), le déroulement de l'étude consistera pour vous en un unique entretien de recherche à la maison de Solenn, comme décrit ci-dessus.

**4) Quels sont les bénéfices liés à votre participation ?**

En participant à cette recherche, vous contribuerez à une meilleure connaissance du point de vue des patients exprimant par le corps une souffrance particulière et participerez à une réflexion pour l'amélioration de leurs prises en charge.

**5) Vous n'êtes pas obligé(e) de participer à cette recherche.**

**6) Si vous choisissez de participer à cette recherche, vous pourrez aussi dire stop à votre médecin et à vos parents à n'importe quel moment.**

**Personne ne vous en voudra. Votre médecin continuera à bien s'occuper de vous et gardera de très bonnes relations avec vos parents, comme auparavant.**

- 7) Sachez que le médecin qui vous suit peut lui aussi décider d'arrêter votre participation à la recherche s'il juge que c'est mieux pour vous. Si cela arrive il vous en expliquera les raisons.**
- 8) Votre identité (nom et prénom) resteront secrets et ne seront pas communiqués à d'autres personnes que vos parents et que l'équipe médicale qui vous suit dans le cadre de cette recherche.**
- 9) Si vous êtes d'accord, dites-le à vos parents et à votre médecin.**

---

**CONSENTEMENT ECRIT DE L'ADOLESCENT LE .../.../.....**

## **ANNEXE 3: Note d'information et consentement des parents d'adolescents**

### **NOTE D'INFORMATION destinée aux parents d'adolescents**

---

**Madame, Monsieur,**

Le Docteur Maude Ludot, exerçant à la maison de Solenn au sein de l'hôpital Cochin, propose à votre adolescent ainsi qu'à vous les parents, de participer à une recherche parce que votre enfant exprime par le corps une souffrance quelle qu'elle soit.

Il est important de lire attentivement cette note avant de prendre votre décision ; n'hésitez pas à lui demander des explications [maude.ludot@aphp.fr].

#### **1) Quel est le but de cette recherche ?**

Les manifestations corporelles sont fréquentes à l'adolescence et parfois difficiles à comprendre, y compris pour les médecins. Elles nécessitent alors de complexifier la manière de les appréhender, à travers une lecture pluridisciplinaire (pédiatres, psychiatres, autres spécialistes comme les rhumatologues, internistes etc). Le but de cette recherche est d'explorer le vécu des adolescents et de leurs parents par rapport à ces manifestations par le corps, leur façon de les percevoir, leur point de vue par rapport à la prise en charge et aux soins proposés.

#### **2) En quoi consiste la recherche ?**

Le chercheur recevra l'adolescent, et chacun des parents si possible, pour un entretien de recherche. L'entretien consistera en une dizaine de questions posées par le chercheur. Vous et votre adolescent serez libres d'y répondre comme vous le souhaitez. Des photos seront proposées comme support aux échanges avec le chercheur. La durée de l'entretien dépendra de vous et de votre enfant, nous pouvons l'estimer à une heure environ. Chaque entretien sera enregistré et retranscrit en anonymisant toutes les données vous concernant et concernant votre enfant, comme le recommande la loi Informatique et Libertés.

#### **3) Quel est le calendrier de la recherche**

La durée prévisionnelle de la recherche est de 1 an, qui correspond à la durée nécessaire pour mener un nombre suffisant d'entretiens auprès des adolescents et de leurs parents. Après lecture de la note d'information et recueil de votre consentement pour votre participation à la recherche et à celle de votre enfant s'il est mineur, le déroulement de l'étude consistera pour vous ainsi que pour votre adolescent en un entretien de recherche à la maison de Solenn, comme décrit ci-dessus.

#### **4) Quels sont les bénéfices liés à votre participation et à celle de votre adolescent**

En participant à cette recherche, vous contribuerez à une meilleure connaissance du point de vue des adolescents et de leurs parents quant aux expressions corporelles à l'adolescence, et participerez à une réflexion pour l'amélioration de leurs prises en charge.

#### **5) Vous n'êtes pas obligé(e) de participer à cette recherche.**

- 6) Si vous choisissez de participer à cette recherche, vous pourrez aussi vous rétracter à n'importe quel moment. La prise en charge de votre enfant restera inchangée.
- 7) L'anonymisation des données vous concernant et concernant votre enfant sera appliquée, comme recommandé par la loi Informatique et Libertés.

---

**CONSENTEMENT ECRIT DU PARENT POUR QUE SON ADOLESCENT MINEUR  
PARTICIPE À LA RECHERCHE LE .../.../.....**

**CONSENTEMENT ECRIT DU PARENT POUR PARTICIPER LUI-MÊME A LA RE-  
CHERCHE LE .../.../.....**

## RESUME

### **L'expression d'une souffrance par le corps à l'adolescence. Une étude qualitative.**

Introduction : La souffrance par le corps et sa résonance psychique est vecteur de questionnements depuis longtemps ; une récente revue de la littérature décrit une difficulté nosographique dans le domaine médical qui rend ces troubles compliqués à expliquer.

L'adolescence est une période de développement particulière, notamment corporelle mais aussi psychique. L'objectif de cette étude est d'étudier le vécu d'adolescents présentant une souffrance corporelle en lien avec des difficultés psychiques.

Méthode: Nous avons constitué une population d'adolescents présentant des troubles à symptomatologie somatique et dérivés, issus du DSM 5.

Les participants ont été inclus dans un service de médecine de l'adolescent parisien: « La Maison de Solenn », ils étaient alors dans le circuit de soins de la structure.

Chaque adolescent a été interrogé lors d'un entretien semi-dirigé d'environ une heure, avec pour médiation la photo-élicitation. Puis les retranscriptions de ces différents entretiens ont été analysées de manière longitudinale et ensuite transversale, suivant la méthodologie qualitative de l'IPA: Interpretative Phenomenological Analysis.

Résultats: Une population de dix adolescentes a été étudiée.

Trois méta-thèmes ont émergé de cette étude: un méta thème « on ne me croit pas » concernant la non croyance et l'incompréhension du corps médical comme des pairs et de l'entourage; un autre méta thème « pourquoi mon jeune corps souffre autant ? » mettant en lumière les difficultés au quotidien et le handicap vécu dans leur développement adolescent et enfin un autre méta-thème « ce qui m'arrive est un mystère » qui objective une recherche d'explication sur ce ressenti corporel intime et une recherche d'explication médicale.

Conclusion: Ces troubles sont très mystérieux pour les adolescents, leurs familles et la médecine, ce qui entraîne un nomadisme médical compliqué pour ces adolescents qui ne trouvent pas de réponses concrètes à une difficulté qui les empêche au quotidien dans leur développement adolescent.

Mots-clés: Trouble à Symptomatologie Somatique et Dérivés; Trouble à Symptomatologie Somatique; Symptômes somatiques; Symptômes médicalement inexplicables; Adolescent; Expérience subjective.

## ABSTRACT

### **The expression of suffering through the body in adolescence. A qualitative study.**

Introduction: The suffering through the body and its psychic resonance is a vector of questioning for a long time, a recent review of the literature describes a nosographic difficulty in the medical field that makes these disorders complicated to explain.

Adolescence is a period of special development, especially physical but also psychic. The objective of this study is to study the experiences of adolescents with physical suffering related to psychic difficulties.

Method: We have formed a population of adolescents with Somatic Symptom Disorder and related disorders from DSM 5.

The participants were included from a medical teenager department in Paris: «La Maison de Solenn», they were then in the care circuit of the structure.

Each teenager was interviewed in a semi-structured interview of about one hour, then the transcripts of these different interviews were analyzed longitudinally and then transversally, following the IPA method: Interpretative Phenomenological Analysis.

Results: A population of 10 adolescent girls was studied.

Three meta-themes emerged from this study: a meta theme concerning the lack of belief and misunderstanding of the medical profession as well as of peers and the environment :« They don't believe me ». Another meta theme highlighting the difficulties that these disorders cause on a daily basis and which is experienced as a real handicap in their adolescent development : « Why my young body is suffering so much? ». And finally another meta-theme that aims a search for an explanation of this intimate bodily feeling and medical explanation : « What's happening to me is a mystery ».

Conclusion: These disorders are very mysterious disorders for adolescents, their families and medicine, this leads to a complicated medical nomadism for these adolescents who do not find concrete answers to a difficulty that prevents them and disturbs them on a daily basis in adolescent development.

Keywords: Somatic Symptom disorder and related disorders; Somatic Symptoms; Medically Unexplained Symptoms; Adolescent.