



HAL
open science

L'apport des méthodes qualitatives dans la recherche sur les soins en psychiatrie de l'adolescent

Jordan Sibeoni

► To cite this version:

Jordan Sibeoni. L'apport des méthodes qualitatives dans la recherche sur les soins en psychiatrie de l'adolescent. Santé publique et épidémiologie. Université Paris Saclay (COMUE), 2017. Français. NNT : 2017SACLS425 . tel-01802086

HAL Id: tel-01802086

<https://theses.hal.science/tel-01802086v1>

Submitted on 29 May 2018

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.

L'apport des méthodes qualitatives dans la recherche sur les soins en psychiatrie de l'adolescent

Thèse de doctorat de l'Université Paris-Saclay

Préparée à l'université Paris Sud

École doctorale n°570 **santé publique (EDSP)**

Spécialité de doctorat: recherche clinique

Thèse présentée et soutenue à Villejuif, le 28 novembre 2017, par

Jordan Sibeoni

Composition du Jury :

M. Bruno Falissard Professeur des universités-praticien hospitalier, Université Paris Sud	Président
Mme Sylvie Chevret Professeure des universités-praticien hospitalier, Université Paris Diderot	Rapporteur
M. Olivier Taieb Praticien hospitalier, Université Paris XIII	Rapporteur
Mme Marie Rose Moro Professeure des universités-praticien hospitalier, Université Paris Descartes	Examineur
M. Jean Bouyer Directeur de recherche, Université Paris Sud	Examineur
M. David Cohen Professeur des universités-praticien hospitalier, Université Pierre et Marie Curie	Examineur
Mme Anne Révah-Lévy Professeure des universités-praticien hospitalier, Université Paris Diderot	Directeur de thèse

« Il y a signification lorsque les données du monde sont par nous soumises à une déformation cohérente »

Maurice Merleau-ponty

Signes

« Il suffit que nous parlions d'un objet pour le croire objectif. Mais par notre premier choix, l'objet nous désigne plus que nous le désignons (...) Parfois, nous nous émerveillons devant un objet élu ; nous accumulons les hypothèses et les rêveries ; nous formons ainsi des convictions qui ont l'apparence d'un savoir. »

Gaston Bachelard

Psychanalyse du feu

Remerciements

Merci tout d'abord à nos maitres et juges, **Pr Bruno Falissard, Pr Sylvie Chevret, Dr Olivier Taieb, Pr Marie Rose Moro, Pr David Cohen, M Jean Bouyer & Pr Revah-Levy**, de nous faire l'honneur de juger ce travail. Veuillez recevoir ici le témoignage de notre plus sincère reconnaissance.

Merci tout particulièrement au **Pr Sylvie Chevret** et au **Dr Olivier Taieb** d'avoir accepté d'en être les rapporteurs et merci à **M. Jean Bouyer** pour son accueil bienveillant au sein de l'école doctorale de santé publique. Veuillez trouver dans ces quelques mots le témoignage de notre plus grand respect.

Et merci au **Pr Révah-Lévy**. Merci pour tout. Pour ce que vous m'avez transmis, ce que vous me transmettez et me transmettez ; pour avoir la chance de travailler sous votre direction et à vos côtés jour après jour ; pour avoir vu en nous ce que nous avions alors à peine perçu. Puissiez-vous lire dans ces quelques lignes le témoignage de notre reconnaissance éternelle.

A toi Ana pour être mon autre et mon tout. A notre fille pour éclairer nos jours et nos nuits.

A mes parents, mon frère & Maguelone, Alain & Manijeh, Alexandra, Mathieu pour leur soutien et leur présence. A toute ma famille

A Emilie pour être une amie incroyable. A tous mes amis

A mes collègues du SUP'ADO et du groupe de recherche qualitative en santé pour leur soutien et leur intérêt.

A tous les adolescents en souffrance

A chaque adolescent en souffrance

Production scientifique

Publications

1. Sibeoni, J., Orri, M., Valentin, M., Podlipski, M. A., Colin, S., Pradere, J., & Revah-Levy, A. (2017). *Metasynthesis of the Views about Treatment of Anorexia Nervosa in Adolescents: Perspectives of Adolescents, Parents, and Professionals*. *PloS one*, 12(1), e0169493.
2. Sibeoni, J., Orri, M., Colin, S., Valentin, M., Pradère, J., & Revah-Levy, A. (2017). *The lived experience of anorexia nervosa in adolescence, comparison of the points of view of adolescents, parents, and professionals: A metasynthesis*. *International Journal of Nursing Studies*, 65, 25-34
3. Sibeoni, J., Costa-Drolon, E., Poulmarc'h, L., Colin, S., Valentin, M., Pradere, J. & Revah-Levy, A. (2017) *Photo-elicitation with Adolescents in Qualitative Research: an Example of its Use in Exploring Family Interactions in Adolescent Psychiatry*. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health (Article accepté)*
4. Sibeoni, J., Orri, M., Campredon, S., & Revah-Levy, A. (2017). *L'efficacité perçue des soins chez les adolescents présentant un refus scolaire anxieux*. *Soins. Pédiatrie, puericulture*, 38(295), 43.
5. Sibeoni, J., Orri, M., Podlipski, MA., Labey, M., Campredon, S., Gerardin, P & revah-Levy, A. (2017) *The experience of psychiatric care of adolescents with anxiety-based school refusal and of their parents: a qualitative study*. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry (Article accepté)*.

Communication orale

Revue de la littérature qualitative de l'anorexie mentale à l'adolescence : Une Méta-synthèse. Journées nationales de la société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et disciplines associées (SFPEADA), 6/7 06 2014. Poitiers

Table des matières

1. Introduction	9
1.1 La psychiatrie de l'adolescent : un champ complexe, une tension entre clinique et recherche	10
1.2 La recherche qualitative : théories et pratiques	14
1.3 Place de la recherche qualitative en médecine et en psychiatrie	27
1.4 Objectifs de la thèse	30
2. Métasynthèse : revue systématique et analyse de la littérature qualitative concernant le traitement de l'anorexie mentale à l'adolescence	31
2.1 Précisions méthodologiques	32
2.1.1 Définition de la métasynthèse	32
2.1.2 Histoire de la métasynthèse	34
2.1.3 Prolifération des méthodes	35
2.1.4 La meta-ethnography	39
2.1.5 La synthèse thématique	42
2.1.6 La méthode de métasynthèse mise en place par notre équipe de recherche	45
2.2 Métasynthèse sur les points de vue concernant le traitement de l'anorexie mentale chez les adolescents : perspectives des adolescents, des parents et des professionnels de santé	50
2.2.1 Introduction	50
2.2.2 Méthodes	51
2.2.3 Résultats	55
2.2.4 Discussion	66
2.2.5 Conclusion	70
3. Photo-elicitation : la photographie dans la recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent	71
3.1 Introduction : photographie et recherche qualitative	72

3.2 Participants et méthodes	80
3.3 Résultats	87
3.4 Discussion	94
3.5 Conclusion	97
4. Le vécu des soins psychiatriques chez des adolescents présentant un refus scolaire anxieux et leurs parents	98
4.1 Introduction	99
4.2 Participants et méthodes	105
4.3 Résultats	109
4.4 Discussion	117
4.5 Conclusion	119
5. Discussion	121
5.1 La recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent : état de l'art	122
5.2 L'apport de la recherche qualitative à la recherche sur les soins en psychiatrie de l'adolescent	131
5.3 Les prérequis de la contribution de la recherche qualitative en santé publique	138
6. Conclusion	144
Bibliographie	147
Annexe	170
Annexe 1: Metasynthesis of the Views about Treatment of Anorexia Nervosa in Adolescents: Perspectives of Adolescents, Parents, and Professionals.	
Annexe 2: The lived experience of anorexia nervosa in adolescence, comparison of the points of view of adolescents, parents, and professionals: A metasynthesis.	
Annexe 3: Photo-elicitation with Adolescents in Qualitative Research: an Example of its Use in Exploring Family Interactions in Adolescent Psychiatry	
Annexe 4: L'efficacité perçue des soins chez les adolescents présentant un refus scolaire anxieux	
Annexe 5: The experience of psychiatric care of adolescents with anxiety-based school refusal and of their parents: a qualitative study	

Liste des figures

Figure 1 : Diagramme de flux.....	56
-----------------------------------	----

Liste des tableaux

Tableau 1.1 : Les paradigmes de la recherche.....	18
Tableau 2.1 : Les méthodes de métasynthèses les plus utilisées.....	36
Tableau 2.2 : Stratégie de recherche pour chaque base de données.....	53
Tableau 2.3 : Résultats pour chaque base de données.....	54
Tableau 2.4: Caractéristiques principales des études.....	58
Tableau 2.5 Résumé du CASP, par critère.....	60
Tableau 3.1 détails méthodologiques de l'étude	81
Tableau 3.2 Caractéristiques des adolescents participant à l'étude.....	84
Tableau 4.1 guide d'entretien.....	107
Tableau 4.2 Analyse thématique inductive.....	108
Tableau 4.3 Caractéristiques des participants.....	110
Tableau 4.4 Citations.....	115
Tableau 5.1 les situations explorées par des méthodes qualitatives en psychiatrie de l'adolescent.....	125

Liste des abréviations ou des acronymes

ADRS: Adolescent Depression Rating Scale

CASP: Critical Appraisal Skill Programme

CERQual: Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative research

DALY: disability-adjusted life years

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

EBM: Evidence Based Medicine

ENTREQ: Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research

FBT: Family based-treatment

GRADE: Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation

IMC : indice de masse corporelle

IPA : Interpretative phenomenological analysis

ISRS: inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

PROs: Patient Reported Outcomes

SRAS: School Refusal Assessment Scale

1. Introduction

“There are clinicians who have only one therapeutic arrow in their quiver, whether it be behaviour modification or systemic family therapy, and this arrow is shot come what may in all cases. Equally, there are researchers who keep on with the same investigative strategy that they know best without pausing to consider whether it is optimal for the purpose.”

Michael Rutter

1.1 La psychiatrie de l'adolescent : un champ complexe, une tension entre clinique et recherche

La psychiatrie de l'adolescent est un champ de savoir, d'investigation et d'intervention particulièrement complexe. Cette complexité entretient une tension permanente entre deux mondes, parfois perçus comme antagonistes, celui des cliniciens et celui des chercheurs (Rutter, 1990).

Premier niveau de complexité : l'adolescence

Le premier niveau de complexité concerne l'adolescence elle-même, période développementale riche, associant des modifications corporelles et psychiques importantes, influencée par des facteurs sociaux, environnementaux et culturels. Cela en fait une période de vulnérabilité psychique, décrite tant sur le plan neuro-développemental - immaturité du cortex préfrontal dorsolatéral (Giedd, 2004)- que sur le plan psycho-développemental – crise narcissique et identificatoire avec des angoisses intenses quant à l'intégrité de son self et de son corps (Marcelli & Braconnier, 2013). Dans la pratique psychiatrique, cela convoque les questions de normal et de pathologique à cette période (Canguilhem, 1966) mais également de trajectoire développementale des troubles.

Deuxième niveau de complexité : la clinique

Le deuxième niveau de complexité, intrinsèquement lié au premier, concerne la sémiologie et la clinique psychiatrique adolescente. Premièrement, la psychiatrie est une discipline médicale complexe qui se doit de faire la synthèse de l'ensemble des disciplines nécessaires à la connaissance de la maladie mentale : de la biologie à l'anthropologie en passant par la psychologie et la sociologie. Se référant à Lanteri-Laura, de Boucaud (2009) retient trois principales difficultés à laquelle doit faire face cette spécialité: « *difficulté d'ordre sémiologique posant la question de la nature des signes de la clinique psychiatrique. Difficulté d'ordre clinique, s'interrogeant sur la diversité ou sur l'unité fondamentale du phénomène psychiatrique (...). Difficulté d'ordre épistémologique, posant le problème de ses rapports avec la médecine et (...) de sa position au sein des sciences humaines*». Deuxièmement, la clinique psychiatrique adolescente a été initialement décrite par analogie avec la clinique adulte ou sans la distinguer de la clinique de l'enfant et s'est seulement récemment différenciée et complexifiée à partir d'observations et de recherches cliniques. On pense ici à

l'hétérogénéité clinique de l'expérience dépressive à l'adolescence ou encore aux nombreux symptômes et syndromes transnosographiques (scarifications, troubles des conduites alimentaires...) rencontrés chez les adolescents recevant des soins psychiatriques. A cela s'ajoute la complexité développementale de la clinique déjà évoquée et celle du système familial dont le clinicien recevant l'adolescent (et nécessairement sa famille) ne peut faire l'économie au point où certains auteurs ont défendu la possibilité de poser un diagnostic systémique et non individuel dans certaines situations (Hendrick, 2009). Cela fait d'ailleurs écho à la multiplicité des théories sous-tendant la clinique observée en psychiatrie – psychanalyse, théorie cognitive et comportementale, théories systémiques, théorie biologique, théorie sociologique- dont le but premier est de rendre la clinique plus opérante mais qui doit éviter l'écueil de servir de «*cache-misère à l'indigence de la clinique.*» (de Boucaud, 2009).

Troisième niveau de complexité : l'objet de la psychiatrie de l'adolescent

Le troisième niveau de complexité se situe dans la délimitation de l'objet de la psychiatrie de l'adolescent. La psychiatrie de l'adolescent s'occupe d'adolescents présentant des maladies psychiatriques : réactivation de pathologies psychiatriques de l'enfance, entrée dans des pathologies psychiatriques adultes ou pathologies psychiatriques propres à cette période. Mais qu'est-ce qu'une maladie psychiatrique à l'adolescence et à partir de quand et sur quels critères considère-t-on qu'un adolescent a besoin de soins psychiatriques ?

On parle aujourd'hui de santé mentale de l'adolescent et toutes les études concordent à en faire un enjeu majeur de santé publique ; le suicide est la troisième cause de décès chez les adolescents dans le monde, la deuxième en France, et plus de 50% des troubles psychiatriques adultes débuteraient durant l'adolescence (Belfer, 2008 ; INSEE, 2013). Selon les mesures de scores de DALY (disability-adjusted life years), les pathologies mentales représenteraient une part importante du fardeau frappant les adolescents dans toutes les sociétés (Kieling et al., 2011 ; Patel et al., 2007). Mais le concept de santé mentale de l'adolescent n'est pas superposable à l'objet de la psychiatrie de l'adolescent et illustre parfaitement le décalage entre recherche et clinique. En effet, les études d'épidémiologies descriptives concluent à des chiffres de prévalence de troubles mentaux à l'adolescence alarmants et difficilement croyables. Merikangas et al. (2010) ont publié les résultats d'une grande enquête nationale américaine (the National Comorbidity Survey–Adolescent Supplement NCS-A) ayant inclus 10 123 adolescents de 13 à 18 ans. Ils retrouvent une prévalence vie entière des troubles mentaux de 49,5% et une prévalence des troubles sévères de 22,2%. Ces chiffres soulèvent des questionnements méthodologiques importants, sans doute commun à la médecine mais qui ici, du fait de l'objet (maladie mentale) et de la population (adolescents) sont mis en

exergue. L'approche scientifique dans ces études s'appuie sur une opérationnalisation et une simplification de la démarche diagnostique à partir de questionnaires standardisés, menés souvent par des non-cliniciens, et d'une nosographie catégorielle des troubles mentaux, en général celle du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) (Falissard, 2011 et 2013). Alors même que la notion de maladie mentale est, et restera, hétérogène, le diagnostic psychiatrique est donc ici réduit à un regroupement syndromique de symptômes observables et exprimés. On ne peut donc pas savoir si un adolescent « malade » de ces enquêtes relèverait de la psychiatrie aux yeux d'un clinicien.

Quatrième niveau de complexité : les soins

Enfin le quatrième niveau de complexité concerne les soins psychiatriques à l'adolescence. Premièrement, l'adolescent nécessitant une prise en charge en psychiatrie est très rarement à l'initiative de ses soins. À la difficulté de prendre conscience du trouble s'ajoutent d'autres facteurs entravant la démarche de recherche d'aide et donc d'accès aux soins: stigmatisation de la maladie mentale, manque de confiance envers les acteurs de santé et peur d'une absence de confidentialité, anxiété suscitée par la démarche, mauvaises expériences passées avec les soins ou encore méconnaissance des systèmes de soins (Gulliver et al., 2010). L'accès aux soins repose avant tout sur l'interaction entre l'adolescent et son environnement, notamment familial. La demande de soins étant souvent portée par les parents, une autre question complexe émerge : **à qui s'adressent les soins en psychiatrie de l'adolescent ?**

Deuxièmement, les soins psychiatriques à l'adolescence s'avèrent souvent complexes - associant des traitements médicamenteux, des thérapies individuelles, groupales ou familiales, des prises en charges institutionnelles ou encore des aménagements de l'environnement social, scolaire et familial - avec une articulation chaque fois délicate entre le milieu médical, l'adolescent et sa famille. De là une question complexe se pose au clinicien : **qu'est-ce qui fait soin en psychiatrie de l'adolescent?**

Là encore cette question met en tension clinique et recherche, entre d'un côté la rencontre singulière entre deux sujets pensants - clinicien et adolescent- et de l'autre la recherche d'une efficacité thérapeutique basée sur les preuves, c'est-à-dire une psychiatrie de l'adolescent en accord avec les principes de l'Evidence Based Medicine (EBM).

En effet, Il existe, en pratique psychiatrique clinique, une dimension subjective et intersubjective qui colore la prise en charge thérapeutique de l'adolescent. L'expression d'un symptôme en psychiatrie est le reflet d'un vécu individuel et singulier en même temps que le reflet d'une relation impliquant obligatoirement la personne même du psychiatre. La relation entre psychiatre et patient nous plonge d'emblée dans l'intersubjectivité, dans la singularité d'une rencontre, co-construite, entre deux

personnes. Le psychiatre clinicien n'est pas dans un rôle d'expert et sa médecine est davantage une médecine de la relation qu'une médecine du symptôme.

La recherche tente quant à elle de mettre la psychiatrie de l'adolescent à l'heure de l'EBM et on assiste ces dernières années à un mouvement d'évaluation de l'efficacité thérapeutique en pédopsychiatrie. On observe donc une prolifération d'essais randomisés contrôlés en double aveugle dans le champ de la psychiatrie de l'adolescent évaluant l'efficacité de traitements médicamenteux, de psychothérapies ou de programmes de soins dans des situations précises. On peut citer en guise d'exemple l'évaluation de l'efficacité de la Sertraline dans le traitement des troubles obsessionnels compulsifs (March et al., 1998), d'un programme d'intervention familiale chez des adolescents présentant des idées suicidaires (Pineda & Dadds, 2013), ou de la thérapie de réduction de stress par pleine conscience (Mindfulness-based stress reduction) chez des adolescents recevant des soins ambulatoires pour des troubles psychiatriques divers (Biegel et al., 2009). Plus récemment, Cipriani et al. (2016) ont publié dans le *Lancet* une méta-analyse, réalisée à partir de 34 essais, sur l'efficacité et la tolérance des antidépresseurs chez les enfants et adolescents présentant un trouble dépressif majeur. Les résultats ne montrent pas un avantage clair à la prescription de ces médicaments dans cette indication, signant ainsi une différence nette avec la population adulte.

Aux yeux du clinicien, les réponses de ces essais, aussi convaincantes soient-elles, répondent à des questions trop simples dans des contextes trop réduits et ne répondent donc pas à la question complexe de ce qui fait soin pour un adolescent en psychiatrie. En d'autres termes, le sujet adolescent que le clinicien rencontre ne ressemble que de très loin à l'adolescent, sujet moyen de la statistique, de l'EBM.

En effet de nombreuses limites méthodologiques peuvent être évoquées. Falissard (2009) répertorie quatre grands types de problèmes méthodologiques inhérents à l'évaluation de toute thérapeutique : définition des traitements à comparer, définition des critères d'inclusion et d'exclusion des patients pris en charge, définition des critères d'efficacité et comparabilité des différents groupes de traitement. Ces problèmes ne sont pas spécifiques à la psychiatrie de l'adolescent mais résonnent fortement avec les niveaux de complexité évoqués ci-dessus. Le modèle des essais contrôlés randomisés a été pensé initialement pour évaluer l'efficacité d'une molécule pharmacologique dans une indication définie. Sa transposition dans un champ plus complexe comme celui des soins psychiatriques à l'adolescence représente un défi méthodologique important: très souvent, il ne peut y avoir de simple ou de double aveugle et, plus problématique encore, il apparaît très complexe de définir les critères d'efficacité pour ces thérapies, D'autant plus que l'efficacité dans ce domaine ne peut faire l'économie de la subjectivité des adolescents, des familles et des soignants.

1.2 La recherche qualitative : théories et pratiques

Nous allons d'abord présenter les aspects théoriques et pratiques des méthodes qualitatives pour ainsi mieux comprendre les liens potentiels entre ces méthodes et la recherche clinique en psychiatrie de l'adolescent.

Définition(s) de la recherche qualitative

Il n'est pas aisé de définir les méthodes qualitatives. De façon caricaturale, on aurait tendance à proposer une définition en contre : est qualitatif ce qui n'est pas quantitatif. En effet, à l'instar de Blaise Pascal qui opposait *esprit de finesse* et *esprit géométrique*, on définit traditionnellement la recherche qualitative en l'opposant point par point à la recherche quantitative :

- les méthodes qualitatives s'inscrivent dans un paradigme constructiviste et les méthodes quantitatives dans un paradigme positiviste.
- Les méthodes qualitatives s'appuient sur la collection, la description, l'analyse et l'interprétation de données non chiffrées (Whitley & Crawford, 2005).
- Il s'agit de recherches exploratoires avec une démarche inductive (Versus recherche confirmatoire avec une démarche hypothético-déductive des méthodes quantitatives)
- Les méthodes qualitatives cherchent à décrire, comprendre et approfondir, à documenter, à rendre compte de la complexité et de la multiplicité de l'expérience (Versus expliquer, dégager une causalité, réduire des données en unités plus facilement compréhensibles des méthodes quantitatives)
- On pourrait continuer la liste et également opposer subjectivité (qualitatif) à objectivité (quantitatif); perspective locale, -émique (qualitatif) à perspective extérieure, -étique (quantitatif); ou encore engagement de la personne du chercheur (qualitatif) à neutralité du chercheur (quantitatif); sciences humaines et sociales et « soft science » (qualitatif) à sciences naturelles et « hard science » (quantitatif)...

En suivant cette même logique, les méthodes qualitatives occuperaient un champ de la recherche différent des méthodes quantitatives et le recours à une méthode plutôt qu'à une autre se ferait en fonction des questions méthodologiques posées par la recherche. Il s'agirait alors de privilégier les méthodes qualitatives quand le thème de recherche est peu familier, les concepts et variables inconnus ou complexes, quand on vise à atteindre une signification et non une fréquence et quand on cherche à relier les aspects d'un comportement à un contexte plus large. A contrario, les méthodes quantitatives seraient à privilégier quand le thème est clairement défini et familier, quand les problèmes de mesures sont mineurs ou déjà résolus, quand une description numérique détaillée d'un échantillon représentatif est nécessaire et quand on souhaite généraliser les résultats.

Cette définition en contre, aussi didactique soit-elle, n'a plus vraiment de sens de nos jours. La réalité de la recherche est beaucoup plus nuancée et plutôt que cette opposition fixe et caricaturale, beaucoup d'auteurs défendent une position plus dynamique et de complémentarité entre les deux approches (Pernecky, 2016). On retiendra que la recherche qualitative est un mode de recherche s'intéressant au sens, à l'expérience et aux perceptions des participants dans leur milieu naturel et également qu'elle cherche à donner du sens tout en préservant la complexité du phénomène étudié (Malterud, 2001 ; Mays & Pope, 1995).

Dans ce travail, nous nous référerons à la définition de travail proposée par Anne Revah-Levy: « Les méthodes qualitatives s'intéressent à la façon dont les individus relatent et comprennent ce qu'ils vivent. »

Histoire(s) de la recherche qualitative

Historiquement, la recherche en sciences sociales a recours aux méthodes qualitatives depuis plusieurs centaines d'années. C'est surtout au cours du XX^{ème} siècle que son usage se développe, principalement en sciences sociales puis également dans le domaine de la santé.

Les méthodes qualitatives sont très répandues en sociologie et dans le champ anthropologique comme en témoigne l'usage fréquent sur les terrains de l'observation participante, outil qualitatif de recueil des données. Tout un courant qualitatif se développe à partir des années 1970. Des dizaines d'années auparavant des anthropologues comme Bateson ou Mead (Bateson & Mead, 1942) avaient ouvert la voie d'une anthropologie qualitative. Les travaux anthropologiques de Margaret Mead au sujet des adolescentes des îles Samoa (Mead, 1928) occupent une place très particulière dans l'histoire de la recherche qualitative. En effet, les résultats de Mead révèlent le rôle central des facteurs sociaux dans le concept d'adolescence et l'hétérogénéité du vécu de cette période notamment vis-à-vis de la question de la sexualité, vécue de manière paisible et réjouissante par les adolescentes interviewées. Or, plusieurs dizaines d'années plus tard, ces résultats vont être sévèrement critiqués et qualifiés de « *mythe anthropologique* » (Freeman, 1983). La critique est méthodologique, on reproche à Margaret Mead de ne pas avoir suffisamment analysé sa position de chercheur et d'avoir ainsi malgré elle secrété certaines des théories sur la sexualité de ces adolescentes. La question de la subjectivité du chercheur en recherche qualitative est centrale. Il ne s'agit pas, comme on le verra, d'un biais mais au contraire de données supplémentaires à analyser avec attention et rigueur.

L'histoire de la recherche qualitative apparaît multiple et complexe. Brinkmann et al (2014) ont rédigé à ce sujet un chapitre du *Oxford Handbook of Qualitative Research* dans lequel ils

considèrent six histoires de la recherche qualitative dont la synthèse et l'articulation sont nécessaires pour raconter « le champ » de la recherche qualitative : (1) une histoire conceptuelle, (2) une histoire interne, (3) une histoire de marginalisation, (4) une histoire de répression, (5) une histoire sociale et (6) une histoire technologique.

- (1) L'histoire conceptuelle trouve ses origines parmi les philosophes des lumières et leur distinction entre le *qualia* et le *quanta* des choses et entre leur apparence et leurs propriétés intrinsèques. Les auteurs citent l'exemple de *La Théorie des Couleurs* de Goethe comme une étude qualitative phénoménologique avant l'heure.
- (2) L'histoire interne concerne l'influence des penseurs « qualitativistes » à l'intérieur du champ lui-même. Il s'agit donc des grands mouvements, des grandes traditions, au sein de la recherche qualitative : l'approche phénoménologique husserlienne, l'approche herméneutique (Verstehen) allemande, l'interactionnisme symbolique, l'école de Chicago, l'ethnométhodologie, l'approche pragmatique nord-américaine... Chaque tradition a contribué différemment au champ de la recherche qualitative et a élaboré sa propre école de pensée. On peut citer l'exemple célèbre en sociologie de l'école de Chicago, et de ses travaux s'articulant autour d'une méthode qualitative basée sur l'analyse de documents et les récits de vie. En 1918, des chercheurs de cette école publient une étude sur les phénomènes de la migration et de l'intégration, une partie de leur recherche se base sur un seul et unique récit de vie d'un immigrant polonais aux Etats-Unis (Thoams & Znaniecki, 1918).
- (3) L'histoire de marginalisation rejoint la construction en contre des chercheurs qualitativistes face à un milieu scientifique ancré dans une tradition positiviste ou post-positiviste qui contesterait la scientificité de la recherche qualitative. Brinkmann et al (2014) regrettent la position anti-positiviste caricaturale de certains chercheurs : « *quand les chercheurs qualitatifs s'éloignent du positivisme (...) rarement, pour ne pas dire jamais, ils ne reviennent en arrière et ne lisent ce que les premiers positivistes comme Comte, Schlick ou Carnap avaient vraiment dit sur la recherche et l'expérience humaine* ».
- (4) L'exemple de la place de la recherche qualitative en psychologie illustre parfaitement l'histoire de la répression. Pendant longtemps, la recherche qualitative en psychologie a été comme oubliée des revues et des livres comme des cours universitaires. Selon Brinkmann et al (2014), l'aspect qualitatif de certains travaux d'auteurs importants en psychologie (Piaget, Merleau-Ponty, Bartlett) est négligé, voire réprimé. Le développement plus récent des méthodes qualitatives au sein de la recherche psychologique s'inscrit dans une réaction à cette répression et dans une opposition des psychologues cliniciens à la suprématie, en termes de publication et de financement, de la recherche expérimentale.

- (5) L'histoire sociale de la recherche qualitative insiste sur l'influence du contexte social, culturel, politique, économique, historique sur les études menées. Il s'agit ici de ne pas négliger l'influence des mouvements sociaux et historiques sur la recherche qualitative mais également d'évoquer son usage actuel, de plus en plus répandu, dans les milieux marketing et politique. La recherche qualitative peut alors servir d'autres buts et d'autres agendas.
- (6) Enfin, l'histoire technologique aborde les transformations de la recherche qualitative selon les technologies disponibles. On peut citer l'apparition et l'essor des méthodes visuelles en recherche qualitative et l'utilisation des médias disponibles (dessins, photos, vidéos, applications de mobile). Il est également très courant de nos jours d'avoir recours à des logiciels informatiques de gestion des données qualitatives, tels que Nvivo®. A ce sujet Pernecky (2016) soutient que le chercheur qualitatif du 21^{ème} siècle ne peut plus se permettre d'être seulement un *bricoleur* (Denzin & Lincoln, 2005) mais doit être également un chercheur-technicien qui sait, qu'à l'air digital, il peut résoudre certains problèmes par l'usage de la technologie.

Epistémologie(s) de la recherche qualitative

Depuis son introduction par Kuhn en 1962, La notion épistémologique de paradigme est devenue incontournable dans le vocabulaire de tout chercheur. Il s'agit des règles admises et intériorisées comme norme dans la communauté scientifique et qui vont délimiter et problématiser les faits qu'elles jugent digne d'étude. Le paradigme est un « *collectif d'évidences cachées et impératives* » (Morin, 1986), une croyance groupale en des faits et énoncés qui fournissent à un groupe de chercheurs « *des problèmes types et des solutions* » (Kuhn, 2008), et qui vont structurer leurs méthodes de recherche.

Les chercheurs qualitatifs se sont donc largement appuyés sur la notion de paradigme pour élaborer leur position épistémologique (Guba, 1990 ; Lincoln & Guba, 1985). Il s'est ainsi établi un certain consensus à figer des paradigmes dans lesquels peut s'inscrire la recherche empirique : le positivisme et le post-positivisme, la théorie critique et le constructivisme (tableau 1.1).

<i>Paradigme</i>	Positivisme	Post-positivisme	Théorie critique	Constructivisme
	Il y a une vérité et elle peut être observée	Il y a une vérité mais elle ne peut jamais vraiment être observée	Il y a plusieurs vérités, influencées par les relations de pouvoir entre les individus	Il y a plusieurs vérités, construites par et entre les individus
<i>Ontologie</i> (Théorie sur la réalité)	Réalisme	Réalisme critique	Réalisme historique	Relativisme, pluralisme
	La réalité est objectivement observable et existe indépendamment du savoir humain	La réalité existe indépendamment du savoir humain mais est seulement imparfaitement appréhendable	La réalité est dessinée par les facteurs sociaux, politiques, culturels, économiques, ethniques et de genre	La réalité est construite par notre expérience. Plusieurs réalités existent, se modifient, entrent en conflit et se cristallisent
<i>Epistémologie</i> (Théorie de la connaissance)	Objectivisme radical	Objectivisme relatif	Subjectivisme relatif	Subjectivisme radical
	L'objet de la connaissance est indépendant du sujet connaissant	La connaissance est contingente aux hypothèses qui n'ont pas encore été réfutées	La connaissance est dépendante de valeurs et influencée par des relations de pouvoir	La connaissance se construit dans l'interaction entre le chercheur et les participants
<i>Méthodologie</i> (approche stratégique, design de recherche)	Vérification	« Falsification »	Transformation	Interaction
	Générer des hypothèses et les tester (démarche hypothético-déductive)	Tester si des hypothèses peuvent être infirmées (démarche hypothético-déductive)	Permettre aux participants d'atteindre un niveau de conscience différent et ainsi procurer de <i>l'empowerment</i>	Approche inductive Herméneutique et/ou dialogique

Tableau 1.1 : Les paradigmes de la recherche (adapté de Lincoln et al., 2011)

La recherche quantitative s'inscrirait dans un paradigme de recherche positiviste c'est-à-dire qui prétend pouvoir atteindre par l'expérience scientifique la vérité, le réel, les lois de la Nature. En fait, la plupart des chercheurs « quantitatifs » s'inscrivent aujourd'hui dans le post-positivisme c'est-à-dire qu'ils ont conscience d'entretenir un rapport de Tantale avec ce réel et cherchent à atteindre une *vérisimilitude* (Popper, 2009).

La recherche qualitative s'inscrirait quant à elle le plus souvent dans le paradigme constructiviste. Le constructivisme est issu du travail du philosophe Immanuel Kant. Kant a effectué dans le domaine de la connaissance une révolution sur le modèle de la révolution copernicienne : « *Jusqu'ici on admettait que notre connaissance devait nécessairement se régler d'après les objets (...) Que l'on fasse donc une fois l'essai de voir si nous ne réussirions pas mieux dans les problèmes de métaphysique dès lors que nous admettrions que les objets doivent se régler d'après notre connaissance. Il en est ici comme d'après les premières idées de Copernic lequel comme il ne se sortait pas bien des explications des mouvements célestes en admettant que toute l'armée des astres tournait autour du spectateur, tenta de voir s'il ne réussirait pas mieux en faisant tourner le spectateur et en laissant tout au contraire les astres immobiles* » (Kant, 2006).

Kant a retiré à l'entendement la possibilité d'atteindre les choses-en-soi. Le constructivisme considère que la connaissance émerge d'un processus humain de construction et de reconstruction. Il y a connaissance lorsque que l'on construit un objet mais l'accès épistémique aux choses-en-soi est impossible. Nous ne connaissons du monde que des phénomènes, c'est-à-dire l'expérience et la représentation dans notre esprit des apparences des choses. Pour donner une réalité au monde, il faut la construire ou plutôt la co-construire dans une relation d'interdépendance permanente entre soi (le sujet), l'objet et le monde. C'est le travail du sujet que de co-construire peu à peu l'objectivité du monde et c'est la tâche des sciences que de construire le monde comme un objet.

De nombreux « paradigmes » ont été par la suite décrits et largement utilisés dans le champ de la recherche qualitative (féministe post-structural, *participatory*, pragmatique) au point où on peut se demander si ce n'est plus la notion de paradigme qui est au service des chercheurs, mais les chercheurs qui sont au service des paradigmes. Comme l'a écrit Hacking (2012) : « *aujourd'hui, il est très difficile d'échapper à ce satané mot, c'est pourquoi Kuhn avait écrit dès 1970 qu'il en avait perdu le contrôle* ». En témoigne d'ailleurs l'usage hélas répandue et récent du terme impropre de « paradigme qualitatif » (Carter et al, 2015 ; Tappen, 2015).

On peut aisément critiquer l'aspect figé, voire caricatural des paradigmes. Plusieurs auteurs ont proposé ce qu'on pourrait nommer une approche post-paradigmatique de la recherche qualitative. Pernecky (2016) considère que la recherche qualitative est en fait capable de s'accommoder à un

éventail très large de principes épistémologiques et méthodologiques. Cet auteur propose une épistémologie de la recherche qualitative plus diverse, plus nuancée et plus dynamique se situant sur un continuum selon que le chercheur considère surtout les méthodes qualitatives comme un moyen, un outil servant un but fonctionnel ou comme une orientation structurant l'ensemble du processus de recherche.

Falissard et al. (2013) ont proposé une nouvelle classification dans la recherche psychiatrique en se référant non pas aux théories ontologiques et épistémologiques mais aux langages des sciences. Les auteurs ont ainsi dépassé l'opposition caricaturale entre les chiffres et les mots et ont substitué à la typologie binaire quantitatif/qualitatif, trois modes de représentations de l'objet scientifique (totalement mathématique, partiellement mathématique, non-mathématique soit verbal) associés à trois patterns de relations pour cet objet (herméneutique, statistique et déterministe utilisant des équations), décrivant ainsi neuf situations de recherche différentes.

Démarche(s) et approche(s) de la recherche qualitative

Les méthodes qualitatives ont le plus souvent recours à une démarche inductive, décrite comme opposée à la démarche hypothético-déductive. Dans cette dernière, une hypothèse préalable est formulée, le plus souvent après une revue de littérature sur une question de recherche précise. Afin de vérifier ou de réfuter l'hypothèse, on va dans un premier temps collecter des données de l'expérience puis dans un second temps les analyser. Dans une approche poppérienne post-positiviste, la validité scientifique de telles études se fonde sur le fait que l'hypothèse soit réfutable et que l'expérience soit reproductible.

A contrario, dans une démarche inductive, aucune hypothèse de recherche n'est formulée au préalable. En effet, les hypothèses vont émerger du matériel, c'est-à-dire de la co-construction entre le sujet participant et le chercheur. Le point de départ d'une recherche qualitative est en fait une question ou un contexte. L'approche la plus exemplaire de cette démarche est la *grounded theory* - ou théorie ancrée- conceptualisée par Glaser et Strauss (1967). Dans la *grounded theory*, le chercheur suspend son rapport aux théories préalables et limite sa revue de la littérature. Les théories locales sont secrétées directement par le contexte et le matériel et tout doit être pensé pour que le chercheur puisse être pleinement attentif à l'imprévu et à la nouveauté (Strauss & Corbin, 1998). De même, les étapes du recueil des données et celles de l'analyse se font en même temps, de façon à effectuer des allers-retours itératifs entre le matériel, sa description et son interprétation. L'analyse va donc impacter le recueil des données dans le but de faire naître du sens à partir du matériel (Mays & Pope, 1995).

Certaines critiques ont été formulées sur la manière d'appréhender les démarches de recherche uniquement à partir de ces deux inférences, déductives et inductives. Certains auteurs, principalement issus de la philosophie pragmatiste, ont davantage parlé de démarche *abductive*. L'abduction est un troisième type d'inférence, qui consiste en une recherche de causes ou d'hypothèses explicatives à partir des observations et des faits. Selon Charles Sander Peirce (1998), seule la démarche abductive serait à même d'aboutir à des connaissances nouvelles. Numez Moscoso (2013) décrit la démarche hypothético-déductive comme porteuse d'une « épistémologie des chemins tracés » et la démarche inductive d'une « épistémologie de la subjectivité heuristique ». Selon lui, la démarche abductive, associée à « une épistémologie de la découverte », ferait la liaison entre induction et déduction, nous obligeant ainsi à dépasser cet antagonisme.

L'approche méthodologique va structurer l'ensemble du processus de recherche. Il existe de nombreuses approches méthodologiques : *grounded theory* (théorie ancrée), phénoménologie, recherche narrative, l'action-recherche et l'évaluation-recherche, l'étude de cas, l'ethnographie, l'analyse du discours...

L'approche méthodologique de nos travaux qualitatifs est phénoménologique. Dans la continuité de la pensée kantienne, la phénoménologie, courant philosophique introduit par Husserl à la fin du XIX^e siècle (Husserl, 1977), se propose d'étudier comment les objets apparaissent à la conscience du sujet. L'entreprise d'Husserl est de parvenir à décrire l'essence d'un phénomène non pas par la description de l'objet tel qu'il existe mais par la description de l'expérience qu'en fait le sujet. Pour cela, Husserl propose la méthode de l'*epoché* consistant à se soustraire des interprétations en suspendant toute croyance et toutes les idées préconçues sur l'objet d'étude.

La phénoménologie s'intéresse ainsi à l'expérience vécue du sujet (à la 1^{ère} personne) et postule la nécessité d'inclure de la subjectivité et surtout de l'intersubjectivité pour atteindre une objectivité, pour retourner « aux choses mêmes » (Husserl, 1977). L'approche phénoménologique est l'approche de référence quand on conduit une recherche sur les pensées, l'imagination, l'intention, le désir, la volition...

L'approche phénoménologique peut être descriptive mais également interprétative, c'est-à-dire associée à de l'herméneutique. La phénoménologie herméneutique, courant du 20^{ème} siècle mené par des auteurs comme Heidegger ou Gadamer, se concentre sur l'expérience vécue du sujet, sur « les structures fondamentales de l'existence humaine » (Moran & Mooney, 2004), et en propose une description et une interprétation intrinsèquement liée au contexte historique, social et culturel. Ici, on considère qu'il est impossible de mettre entièrement entre parenthèses les présuppositions et les

préconceptions, et qu'il est donc nécessaire d'en tenir compte et d'accentuer la réflexion à leur endroit.

Echantillonnage en recherche qualitative

On ne détermine pas la puissance d'une étude qualitative par la taille de son échantillon mais selon le degré de nouveauté de l'information qu'elle révèle. En recherche qualitative, l'échantillonnage est théorique et non statistique. On recherche une exemplarité et non une représentativité.

Les stratégies de recrutement sont variées : par convenance, par snowballing, raisonnée (purposive sampling) avec variation maximum, raisonnée avec recherche d'homogénéité....

Le *purposive sampling* est une technique de recrutement sélective qui cherche à inclure les sujets susceptibles d'apporter le plus d'information sur le phénomène étudié (Patton, 2002). Ce qui détermine l'échantillonnage n'est pas le besoin de prédire ou de généraliser mais celui d'approfondir et de comprendre au mieux un phénomène afin de créer de nouvelles interprétations (Kuzel, 1990). On va donc s'adresser à des personnes pour qui la question de recherche est porteuse de sens, on va choisir à dessein les participants, sélectionnés selon la richesse annoncée du matériel qu'ils peuvent apporter à l'étude du phénomène. Une phase d'analyse préliminaire peut être effectuée afin de déterminer et d'identifier des groupes spécifiques vis-à-vis de phénomène étudié.

De même, la taille de l'échantillon ne se définit pas à l'avance. L'analyse étant simultanée au recueil du matériel, les inclusions dans l'étude se poursuivent tant que l'analyse du matériel apporte de nouvelles informations utiles à l'exploration du phénomène étudié. Il existe en fait une relation d'interdépendance entre l'échantillonnage, la poursuite du recueil des données et le développement des hypothèses et théories locales. La taille de l'échantillon va être déterminée par saturation des données, quand l'analyse de nouveau matériel atteint un point de redondance et n'apporte plus de nouveauté. Ce point fait l'objet de nombreuses critiques : Il paraît impossible d'affirmer avec certitude qu'on a atteint saturation, que l'analyse de nouveau matériel ne pourra pas apporter de nouveauté. Nous préférons ainsi nous référer au concept de « suffisance théorique » (Dey, 1999) : recueil de données et analyse s'achèvent lorsque les chercheurs jugent que les thèmes obtenus offrent un cadre explicatif suffisant au vu des données collectées.

Recueil des données en recherche qualitative

La recherche qualitative possède quatre types des méthodes de recueil de données : l'observation, l'entretien, l'entretien de groupe et l'analyse de documents écrits.

L'observation peut être participante ou non selon la place occupée par le chercheur. Il s'agit de la description systématique, structurée ou non, et de l'analyse du comportement et du discours des participants dans un contexte précis.

Les entretiens peuvent être libres, c'est-à-dire ressemblés à une conversation informelle, ou semi-structurés avec une grille de thème que l'intervieweur peut aborder selon le déroulement de l'entretien. Ces entretiens privilégient l'instauration d'un lien relationnel entre intervieweur et interviewé et placent le participant en tant qu'expert de son expérience et l'entretien doit être mené de sorte à lui offrir l'opportunité de la raconter et d'apporter des questions et des thèmes auxquels le chercheur n'aurait pas songé.

Une approche ouverte permet d'obtenir un matériel plus riche et des réponses que l'on n'avait pas anticipées. Cependant, plus un entretien est libre et plus il est chronophage et génère du matériel dense et complexe.

Les entretiens de groupe permettent de recueillir une opinion collective et un savoir partagé (Kitzinger, 1995). Le matériel obtenu est le reflet de l'interaction et de la communication entre les participants. Les divergences de points de vue et les connaissances hétérogènes vont pouvoir générer de nouvelles interprétations. Il peut s'agir d'un *focus group*, où le chercheur choisit le nombre de participants, la composition du groupe et les thèmes abordés, ou bien d'un groupe naturel. Les entretiens de groupes peuvent également s'appuyer sur des méthodes participatives consistant par exemple à accomplir une tâche groupale.

Enfin, l'analyse de documents écrits consiste en l'analyse de données issues d'une consigne de recherche ou de documents déjà existants. Par exemple, Gorse et al. (2013) ont analysé les lettres de motivations de patientes atteintes d'anorexie mentale demandant une hospitalisation dans un centre de soins spécialisé dans les troubles des conduites alimentaires.

En pratique, on choisit la méthode qui semble la plus à même d'apporter le maximum d'informations pour répondre à la question de recherche. Certaines études associent également plusieurs méthodes de recueil de données afin de trianguler les sources des données, critère de fiabilité de la recherche permettant de compenser un outil par un autre et de corroborer une interprétation globale (Mays & Pope, 1995).

Analyse des données en recherche qualitative

L'analyse des résultats s'effectue en parallèle du recueil des données jusqu'à saturation théorique de l'échantillon. L'analyse va impacter la collecte des données en amenant le chercheur à

redéfinir les questions de recherche, à trouver des contre-exemples et à investiguer de nouvelles pistes (Mays & Pope, 1995).

L'analyse du contenu est le plus souvent thématique et cherche à produire une description compréhensible du matériel sans en réduire sa complexité.

Le processus analytique doit être rigoureux, détaillé, reproductible et partageable. Il s'appuie sur une méthode structurée en lien avec l'approche méthodologique choisie, pour nous phénoménologique. Il existe plusieurs méthodes d'analyse phénoménologique reconnues (Colaizzi, 1978, Giorgi, 2012 ; Smith et al., 2009). Elles partagent la même structure : se familiariser avec le matériel, lire plusieurs fois le verbatim pour obtenir une vision d'ensemble et connaître le style expressif du participant ; puis coder le matériel, c'est-à-dire appliquer un code/un commentaire/ une étiquette sur une partie du texte de façon à simplifier le matériel et effectuer un processus d'abstraction par plusieurs niveaux de codages. Le premier codage est ouvert ou descriptif, il s'effectue au « mot à mot » ou « unité de sens par unité de sens » et reste au plus proche des paroles du participant. Le deuxième codage est axial, plus conceptuel et consiste en la catégorisation des codes ouverts. Le troisième codage est sélectif et s'attache à faire émerger des thèmes centraux, des axes d'expériences. La construction de ces axes doit être de telle sorte qu'on puisse les relier chacun aux catégories sous-jacentes elles-mêmes reliées aux codages originaux et aux extraits d'entretiens. D'ailleurs, la présentation écrite de l'analyse se doit d'explicitier les axes et thèmes et de les accompagner de matériel verbal. Durant toute l'analyse, le chercheur doit donc effectuer des allers-retours permanents entre matériel et données d'analyse afin de s'assurer de la cohérence et de la pertinence du regroupement thématique.

Notre méthode d'analyse s'inspire de l'Interpretative phenomenological analysis (IPA) (Smith et al., 2009). L'IPA est une méthode d'analyse qualitative reconnue, très souvent utilisée en psychologie de la santé (Moore et al., 2008 ; Noble et al., 2008). L'IPA a pour objectif d'explorer comment les personnes donnent du sens à leurs expériences de vie. Elle est sous-tendue par une triple influence phénoménologique, herméneutique et idiographique. L'IPA est d'abord phénoménologique et s'intéresse à la façon dont les participants racontent leur expérience et le sens qu'ils lui donnent. A cela s'ajoute un saut interprétatif qui consiste en une double herméneutique où « *le chercheur donne du sens à la façon dont les participants donnent du sens à leur expérience* » (Smith et al., 2009.) Ce saut interprétatif peut se définir comme une proposition de lien entre résultats, théorie(s) et contexte social et culturel. Enfin l'approche est idiographique basée sur l'étude détaillée et approfondie de chaque cas singulier. En pratique l'analyse par IPA se décompose en 6 étapes :

1. Familiarisation : Lire et relire
2. Commentaires initiaux : descriptifs, linguistiques et conceptuels

3. Développement des thèmes émergents : « *les commentaires initiaux sont transformés en phrases concises qui capturent l'essence de ce qui a été trouvé dans le texte* »
4. Recherche de connections à travers les thèmes émergents : trouver des connections, hiérarchiser
5. Cas suivant : Analyser le cas suivant indépendamment du premier
6. Recherche de patterns à travers les cas : Comparaison de tous les cas analysés et développement des thèmes super-ordonnés

La gestion et l'organisation des données verbales peuvent s'avérer difficiles. Les méthodes d'enquête qualitative fournissent énormément de matériel à analyser. Il existe depuis quelques années des logiciels permettant d'organiser et de mieux visualiser le matériel obtenu. Actuellement le logiciel le plus reconnu se nomme Nvivo®, son utilisation est considérée par certains auteurs et éditorialistes comme un critère de fiabilité et de rigueur d'une recherche qualitative.

Les critères de rigueur de la recherche qualitative

Les méthodes qualitatives sont très souvent critiquées et un débat important concerne leur validité et leur valeur scientifique. On reproche en effet à la recherche qualitative de produire des résultats subjectifs voir anecdotiques et fortement enclin au biais du chercheur ; les résultats seraient infiltrés de ses préconceptions, conscientes ou non (Whitley & Crawford, 2005).

Ces critiques sont souvent le fait d'une confusion et d'une méconnaissance des principes épistémologiques qui sous-tendent la recherche qualitative. Si l'on cherche à appliquer les standards de l'EBM aux méthodes qualitatives, alors celles-ci seraient situées tout en bas de l'échelle des plans expérimentaux, victime du « fardeau de la preuve ». D'un point de vue méthodologique et épistémologique, il n'y a aucun sens à soumettre les méthodes qualitatives aux critères de l'EBM, à la notion de preuve scientifique.

En fait, non seulement la recherche qualitative dispose de critères de rigueur spécifiques, reconnus et partagés, pour s'assurer de la qualité scientifique du travail de recherche effectué mais il existe également une réflexion méthodologique récente, menée principalement par le *Cochrane Qualitative and Implementation Methods Group*, pour intégrer les résultats de la recherche qualitative à l'EBM (Booth, 2016).

Les méthodes qualitatives disposent donc leur propre critère de rigueur et de crédibilité : la validation par les participants, la triangulation des données et de l'analyse, l'attention aux cas négatifs, la description fine et détaillée de la méthode et la réflexivité (Mays & Pope, 2000).

Validation par les participants : ce critère de crédibilité consiste en un *feed-back*, à faire valider les résultats par les participants. Les résultats de l'analyse du matériel sont donc restitués aux participants et ceux-ci doivent s'y reconnaître et vont pouvoir ainsi donner leur avis sur la fiabilité de ces résultats.

Triangulation : La triangulation peut concerner les sources de données, c'est-à-dire l'utilisation de plusieurs sources de collections des données (entretiens individuels et focus group par exemple) afin de faire émerger des modèles de convergence, de confirmer les hypothèses ou encore de compenser les faiblesses d'une méthode par une autre. La triangulation est toujours nécessaire au moment de l'analyse des données qui doit être effectuée par plusieurs chercheurs qui vont pouvoir discuter et comparer les résultats (Mays & Pope, 1995). Ils vont ainsi s'assurer que les thèmes identifiés sont bien issus de l'analyse des données et ne se confinent pas à la vision unique d'un seul chercheur. Un autre chercheur peut également superviser et relire l'ensemble des résultats offrant un regard plus extérieur et une distance avec le matériel. La triangulation des données, l'analyse croisée par plusieurs chercheurs, le tiers de relecture sont des critères assurant la rigueur des résultats et augmentant la puissance de l'étude.

L'attention aux cas négatifs : Afin de décrire les phénomènes dans toute leur complexité et tenir compte de tous les aspects retrouvés, une attention particulière doit être portée sur les cas négatifs, c'est-à-dire sur les éléments qui sont ou paraissent contradictoires avec l'explication émergente. L'analyse doit aboutir à expliquer l'ensemble des cas pris en compte pour l'étude. Le chercheur doit donc effectuer un retour perpétuel au matériel et intégrer ces cas négatifs à l'analyse pour sans cesse redéfinir les hypothèses émergentes.

Description fine de la méthode : il s'agit ici d'offrir aux lecteurs des « pistes d'audit » (Whitley & Crawford, 2005), c'est-à-dire une description rigoureuse, transparente et exhaustive de la collecte des données et de chaque étape de l'analyse au point qu'elles en deviennent reproductibles. Un lecteur extérieur devra pouvoir refaire tout le chemin de l'étude et ainsi vérifier par lui-même la pertinence des choix méthodologiques, la rigueur de l'analyse et la cohérence des interprétations. La présentation des résultats doit également être détaillée et ordonnée par axes d'expériences, thèmes et sous-thèmes. Chacun des thèmes et sous-thèmes décrit doit être illustré par des extraits du matériel lui-même. La description fine de la méthode et des résultats est un critère de rigueur mais également de transférabilité des données (Mays & Pope, 2000). Une étude qualitative est jugée pertinente par la nouveauté de l'information qu'elle apporte au savoir déjà existant et par sa propension à la transférabilité des hypothèses émergentes. Selon Mays et Pope (2000), détailler au maximum le rapport de recherche est le meilleur critère de transférabilité car il va offrir au lecteur extérieur la capacité de juger s'il retrouve des résultats similaires dans d'autres conditions. Au sens strict, une recherche n'est jamais réellement généralisable et reproductible puisque réalisée dans un

contexte précis. Ce qui importe dans la recherche qualitative c'est que la théorie émergente soit transposable (Brown & Lloyd, 2001).

Reflexivité : Plus qu'un critère de rigueur, la réflexivité est au cœur de la méthode en recherche qualitative. Il s'agit d'intégrer et d'analyser la position subjective du chercheur, c'est-à-dire comment son background, ses croyances, ses attentes influencent la recherche mais également, en retour, comment la recherche va venir influencer et modifier la position du chercheur. La subjectivité du chercheur ne correspond pas à un biais de la recherche ; au contraire, elle fournit un matériel supplémentaire à analyser et qui va augmenter la force de l'étude. C'est ce que décrivait Georges Devereux en conceptualisant le contre-transfert du chercheur, dans son ouvrage *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement* (Devereux, 2012). L'auteur y décrit d'une part comment l'angoisse de l'observateur face à son sujet d'étude, peut venir perturber le phénomène étudié et déformer perceptions et données mais d'autre part comment ces perturbations peuvent révéler une fonction heuristique importante si on les analyse avec méthode. La démarche réflexive peut prendre différentes formes, Finlay (2003) propose 5 focus possibles: l'introspection, l'intersubjectivité, la critique sociale et les enjeux de pouvoir, la déconstruction du discours et enfin la collaboration avec les participants. En pratique, il s'agira pour le chercheur de veiller à toujours clarifier sa position, à définir son champ théorique d'affiliation et son background, à analyser en permanence, à chaque étape du processus de recherche, les questions qui émergent et la place qu'il occupe au sein de la recherche (Malterud, 2001). Les chercheurs pourront noter dans un carnet de terrain leurs émotions, sentiments, intuitions, contre-attitudes, aprioris mais également s'interroger mutuellement sur ces aspects lors des temps de réunions de recherche.

1.3 Place de la recherche qualitative en médecine et en psychiatrie

La recherche qualitative en santé

On assiste depuis plusieurs années à un essor des recherches qualitatives au sein des sciences médicales notamment en médecine générale, médecine de premier recours (Sampson et al., 2015) mais également en oncologie (Orri et al, 2016). On observe en effet ces dernières années une augmentation de la proportion de publications d'études qualitatives dans les journaux médicaux internationaux (de 1,2% en 1998 à 4,1% en 2007) (Shuval et al., 2011). Dans la base de données Pubmed, le terme Mesh « Qualitative Research » a d'ailleurs été introduit dans le thésaurus relativement récemment, en 2003.

La recherche qualitative en santé se développe de plus en plus avec des revues spécifiques dédiées, des formations universitaires disponibles, et de nombreux ouvrages sur la question, principalement en langue anglaise (Morse, 2012 ; Pope & Mays, 2006) mais aussi plus récemment en français (Kivits et al. 2016).

Ce développement rejoint l'évolution sociétale de la place du patient dans les soins et de la relation médecin-malade (Truog, 2012). Les attentes du patient, ses choix et ses préférences occupent dorénavant une place centrale dans le traitement. Cette idée suppose d'abandonner le modèle biomédical classique et la médecine paternaliste pour aller du côté de l'état de santé subjectif du patient et d'une médecine plus collaborative basée sur un modèle bio-psycho-sociale.

La recherche qualitative en santé propose ce renversement de l'épistémologie biomédicale traditionnelle : en s'attachant à comprendre un phénomène d'un point de vue *local*, à accéder aux expériences et significations subjectives, les perspectives du participant sont plus importantes que le savoir et les préconceptions du chercheur. En d'autres termes, le patient devient l'expert et le chercheur est le profane. Il faut cependant préciser que cette position de recherche n'est pas le monopole des méthodes qualitatives. Une nouvelle recherche quantitative cherche à mesurer des paramètres subjectifs tels que le niveau de douleur ressenti, le niveau de tristesse ou la qualité de vie. Il s'agit de mesurer la subjectivité en médecine et cela nécessite « *d'élargir le champ méthodologique de la recherche médicale au sujet pensant et vivant et pas uniquement à l'étude des pathologies* » (Falissard, 2008). De même, depuis plusieurs années, on assiste au développement d'études centrées sur le patient lui-même et à une nouvelle modalité d'évaluation de l'état de santé du patient, les Patient Reported Outcomes (PROs). Les PROs sont des évaluations rapportés directement par les patients concernant leurs vécus, pensées, points de vue sur leur maladie et sur leurs soins médicaux. Les PROs ont pour fonction d'appréhender les perspectives du patient sur les bénéfices du traitement et les outcomes qui pour lui sont importants (Deshpande et al., 2011). Cette nouvelle approche est encore peu développée en psychiatrie de l'adolescent.

La recherche qualitative en psychiatrie

Plusieurs avancées psychiatriques sont le fait d'études s'appuyant sur des méthodes qualitatives : la description du syndrome d'alcool-dépendance (Edwards & Gross, 1976) ou celle de la boulimie (Russell, 1979). Dans le champ de la psychiatrie transculturelle, c'est à partir de méthodes qualitatives que Kleinman révèle la relativité culturelle des nosographies psychiatriques (concept de *category fallacy*) (Kleinman & Good, 1985).

Paradoxalement, la recherche qualitative n'est pas autant développée dans le champ psychiatrique et pédopsychiatrique qu'on aurait pu s'y attendre. Paradoxalement car l'objet de la psychiatrie -le

sujet, sa parole, sa relation au monde- son intérêt pour les faits humains complexes et sa nécessité de prendre en considération la place du clinicien dans l'observation font des méthodes qualitatives un outil quasiment *naturel* pour la recherche psychiatrique. On peut cependant citer des recherches qualitatives récentes dans le champ de la psychiatrie adulte abordant des sujets comme la contrainte de soins (Light et al., 2014), les difficultés d'observance d'un traitement antidépresseurs (Jaffray et al., 2014) ou encore la stigmatisation des patients présentant une schizophrénie (Mestdagh & Hansen, 2014). Ces recherches ne sont pas le fait et n'associent que rarement des psychiatres cliniciens.

Le constat est identique dans le champ de la psychiatrie de l'adolescent, peu de recherches qualitatives sont menées et rarement par des psychiatres de formation. Il existe en effet des études qualitatives en psychiatrie de l'adolescent menées par des chercheurs en sciences infirmières - le vécu des infirmiers faces aux conduites suicidaires des adolescents (Anderson et al., 2003) ou des pharmacologues – l'expérience de la prise de médicaments antipsychotiques chez les adolescents (Murphy et al., 2015).

Les méthodes qualitatives nous apparaissant comme un outil et une orientation pertinents pour relever les enjeux actuels de la recherche clinique en psychiatrie de l'adolescent, l'équipe de recherche du Pr Revah-Levy se consacre depuis maintenant plusieurs années au développement de la recherche qualitative en pédopsychiatrie. La dynamique de l'équipe est importante à la fois en terme de productions scientifiques avec de nombreuses publications depuis 2007 (Almeida Mota Ramalho et al., 2016 ; Bousquet et al., 2015 ; Gorse et al., 2013 ; Harf et al., 2013 ; Harf et al., 2015 ; Lachal et al., 2012 ; Lachal et al., 2013 ; Lachal et al., 2015 ; Orri et al., 2014a ; Orri et al., 2014b, Orri et al., 2015, Orri et al., 2016 ; Revah-Levy et al., 2007 ; Spodenkiewicz et al., 2013 ; et également en terme de formation et de transmission avec l'encadrement et la direction de nombreux étudiants dans leur travaux académiques.

Les enjeux de la recherche clinique en psychiatrie de l'adolescent

La recherche clinique en psychiatrie de l'adolescent a un rôle déterminant à jouer : d'abord pour les patients et leur famille dans le but d'améliorer la prise en charge à chaque étape du processus, mais également pour les cliniciens de façon à leur donner matière à se remettre en question, à faire évoluer leur point de vue et leur pratique. Pour cela, la recherche clinique ne doit pas être déconnectée de la pratique psychiatrique actuelle.

Or, la recherche en psychiatrie de l'adolescent, pour des raisons de faisabilité et d'opérationnalisation, semble avoir renoncé aux enjeux de complexité précédemment évoqués, élargissant le fossé entre cliniciens et chercheurs. Pour éviter le clivage entre le monde des cliniciens et celui des chercheurs en psychiatrie de l'adolescent, Il faut donc penser une recherche directement

reliée à la pratique clinique, une recherche qui laisse de la place à l'inattendu et aux vraies découvertes, dépassant « la tyrannie de la sagesse imposée » (Rutter, 1990), une recherche qui intègre la complexité de la spécialité et ses dimensions subjectives et qui tient compte de l'évolution sociétale de la médecine.

La recherche qualitative semble avoir alors une place et un rôle à jouer, à l'instar de la recherche qualitative menée par Anne Revah-Levy sur l'expérience dépressive des adolescents qui a permis la constitution de la seule échelle spécifique à la souffrance dépressive à l'adolescence, l'Adolescent Depression Rating Scale (ADRS) (Revah-levy et al., 2007).

1.4 Objectifs de la thèse

Les objectifs de cette thèse sont à la fois méthodologiques et cliniques. Il s'agit d'illustrer à partir de trois recherches qualitatives l'intérêt des méthodes qualitatives dans la recherche clinique sur les soins en psychiatrie de l'adolescent.

Ces études ont en commun d'explorer la question des soins et en particulier celle du vécu des soins en psychiatrie de l'adolescent.

La première étude consiste en la réalisation d'une revue systématique de la littérature qualitative concernant l'anorexie mentale à l'adolescence avec la réalisation d'une métasynthèse explorant la question du traitement de l'anorexie mentale à partir des perspectives des adolescents, de leurs familles ainsi que des professionnels de santé qui s'en occupent.

La deuxième étude se focalise sur l'utilisation de l'outil photographique et de son efficacité dans la recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent. Il s'agit d'une recherche ayant un focus méthodologique original : explorer l'utilité et l'intérêt d'un outil de recueil de données qualitatives, la photo-elicitation, chez des adolescents suivis en psychiatrie pour des pathologies diverses à partir d'une étude qualitative explorant le fonctionnement et les interactions familiales autour de la nourriture et du repas.

Enfin la troisième recherche qualitative, se rapproche des PROs évoqués précédemment, et explore l'efficacité perçue des soins chez des adolescents suivis en psychiatrie pour un refus scolaire anxieux et chez leurs parents. Nous avons cherché dans cette étude à mettre en évidence ce que les adolescents considèrent comme ayant « fait soins » pour eux-mêmes, ce qui de leur point de vue leur a fait du bien, et de le mettre en tension avec le point de vue de leurs parents.

2. Métasynthèse : revue systématique et analyse de la littérature qualitative concernant le traitement de l'anorexie mentale à l'adolescence

**“The constituent study texts can be treated as the
multivocal interpretation of a phenomenon, just as
the voices of different participants might be in a
single qualitative study.”**

Zimmer

Le premier travail de cette thèse a consisté en la réalisation d'une métasynthèse sur le traitement de l'anorexie mentale à l'adolescence. Dans un premier temps, nous allons approfondir les principes théoriques et pratiques d'une métasynthèse puis nous présenterons notre étude.

2.1 Précisions méthodologiques

2.1.1 Définition de la métasynthèse

Le développement important de la recherche qualitative ces deux dernières décennies, en particulier dans les domaines de la santé et de l'éducation, a vu en parallèle l'émergence d'un questionnement autour de la synthèse des études qualitatives (Mays & Pope, 2006); car si la recherche qualitative produit des études riches et fascinantes de plus en plus rigoureuses, elle reste difficile à transposer et à généraliser.

Pourtant, il existe de nombreux intérêts, conceptuels et pragmatiques, à synthétiser la recherche qualitative, cela peut permettre :

- d'offrir des perspectives multiples et points de vues contradictoires qui sinon n'auraient pas été pris en compte
- d'aller plus loin, au-delà des résultats des études originales et produire quelque chose qui est plus que leur résumé, comme un nouveau modèle théorique ou des nouvelles hypothèses à tester
- de pouvoir révéler des explications plus puissantes, de mener à une plus grande généralisabilité des résultats et élever le niveau d'abstraction
- de réfuter ou revoir la compréhension actuelle d'un phénomène
- d'explorer les différences et similarités entre différents settings, échantillons, populations, disciplines, perspectives méthodologiques
- d'identifier des gaps ou des aires d'ambiguïtés dans la littérature et ainsi ouvrir sur de nouvelles perspectives de recherche

En santé publique, Il s'agit aussi d'un enjeu majeur si l'on souhaite utiliser les résultats de la recherche qualitative pour influencer ou être à l'origine de recommandations de soins ou de politiques de santé. Synthétiser la recherche qualitative peut également permettre de donner des pistes de compréhension de la réussite ou de l'échec des soins et d'aider ou de participer à la mise en place de programmes de soins (Hannes & Lockwood, 2012).

Cependant, de nombreuses critiques et obstacles ont été décrits (Pearson, 2004). Synthétiser des études qualitatives est en effet plus complexe et plus contesté que la synthèse/méta-analyse d'essais randomisés. En effet, la nature spécifique de la recherche qualitative oblige à s'interroger sur la possibilité de cumuler le message d'études proches abordant le même sujet et interrogeant des participants similaires. Tout d'abord, une étude qualitative se focalise sur un petit groupe spécifique dans un contexte précis et même lorsqu'une étude qualitative inclut un grand nombre de

participants, elle s'intéresse en général à un aspect précis et contextualisé. Faire une synthèse de recherches qualitatives questionne la valeur de résultats dé-contextualisés d'une synthèse qualitative : peut-on séparer un résultat d'une étude qualitative de son contexte (historique, politique, social, culturel) ? Les concepts identifiés dans un contexte précis sont-ils applicables et transposables dans d'autres ?

Ensuite, il existe une hétérogénéité des approches théoriques et une diversité des positions épistémologiques qui sous-tendent les études et qui là encore soulèvent des questionnements : peut-on synthétiser des recherches qui ne partagent pas le même paradigme et n'analysent/n'interprètent pas les données de la même façon ?

Enfin, à l'instar de la place de l'évaluation de la qualité méthodologique des essais dans les méta-analyses, comment évaluer de manière critique les études qualitatives incluses dans une synthèse ? Cela impose-t-il une approche plus positiviste ?

On peut déjà apporter plusieurs éléments de réponses. Premièrement, il faut considérer la perspicacité du lecteur. Thomas & Harden (2008) rappellent en effet qu'il est important de faire confiance aux lecteurs pour décider dans une étude qualitative comme dans une synthèse ce qui peuvent leur être utile.

Deuxièmement, tout va dépendre de la position ontologique et épistémologique du chercheur : si on considère qu'une étude qualitative est la représentation unique de réalités multiples (constructivisme radical) alors réaliser une synthèse qualitative n'a aucun sens ; si on prend par contre une position « réaliste subtile » (Mays & Pope, 2006) qui accepte l'idée d'une réalité sous-jacente ou d'une expérience commune que les études cherchent par différents angles à atteindre alors synthétiser la recherche qualitative prend tout son sens.

Ainsi, si certains auteurs considèrent que l'agrégation de la recherche qualitative détruit l'intégrité des études originales et militent contre toute idée de synthèse du fait de différences d'approches trop grandes, d'autres auteurs ont tenté de relever ce défi méthodologique et ont élaboré des techniques regroupés sous le nom de métasynthèse (Paterson et al., 2009).

La métasynthèse est à la fois une revue systématique de la littérature qualitative mais aussi une étude des études qualitatives. Il s'agit de l'agrégation et de l'analyse des rapports d'études qualitatives dits « primary reports » (le plus souvent l'article scientifique publié rapportant la recherche).

Une métasynthèse se centre sur un sujet précis de façon à arriver à une compréhension nouvelle du phénomène étudié. Il s'agit d'accéder à un niveau de connaissance supérieure qui n'est pas accessible par les études synthétisées prises individuellement.

Il y a donc un double objectif :

- résumer les publications qualitatives existantes sur un sujet donné
- ouvrir de nouvelles voies interprétatives par l'analyse comparative des études « similaires ».

2.1.2 Histoire de la métasynthèse

Le besoin de synthèse et d'une analyse comparative des recherches qualitatives est venu directement du développement des études qualitatives à partir des années 1990 (Walsh & Downe, 2005). En 1997, Sandelowski et al mettent en garde les chercheurs qualitatifs du danger de réinventer la roue s'ils ne trouvent pas un moyen d'identifier et de catégoriser les relations entre les résultats des différentes études qualitatives.

Dans les mêmes années, on observe une reconnaissance de l'intérêt de baser les politiques de soin sur des résultats empiriques mais le champ des revues systématiques de la littérature est dominé par les synthèses de recherche quantitative (méta-analyse). Certains chercheurs postulent alors que la recherche qualitative pourrait être synthétisée de façon à influencer les politiques et recommandations de santé.

Paterson (2012) décrit 4 moments clés dans l'histoire de la métasynthèse.

1. En 1988, Noblit et Hare, chercheurs en sciences de l'éducation, publient la première méthode de métasynthèse qu'il nomme meta-ethnography, basée sur la comparaison, la « translation » et l'interprétation des résultats des études qualitatives initiales. La meta-ethnography est toujours actuellement l'une des méthodes de métasynthèses les plus utilisées, en particulier dans le domaine de la santé (Toye et al., 2014).
2. En 2001, l'arrivée de la Meta-study (Paterson et al., 2001) propose un processus résolument interprétatif et la prise en compte du contexte. Une meta-study cherche à capturer comment le contexte socio-culturel et historique, la méthode et le cadre théorique de chaque étude influencent la question que les chercheurs se sont posés, le design et l'interprétation des données.
3. Ces dernières années ont vu l'inclusion de la recherche qualitative dans le mouvement des revues systématiques. En 2012, la Cochrane a mis en place un groupe « *Cochrane Qualitative & Implementation Methods Group* » (Hannes & Lockwood, 2012). Ce groupe mène une réflexion sur la diffusion et l'incorporation des résultats qualitatifs (qualitative evidence

synthesis) dans les revues systématiques. Il s'agit de donner à la recherche qualitative une place au sein de l'EBM (Carroll, 2017). En effet, la position de Sacket sur l'EBM était qu'il fallait utiliser les meilleures preuves externes (the best external evidence), c'est-à-dire la recherche qualitative quand il s'agit de connaître les préférences des patients. Afin d'aboutir à une intégration de la recherche qualitative dans le sillage de l'EBM, les résultats d'une métasynthèse doivent être crédibles et dignes de confiance, d'où la nécessité d'inclure une évaluation critique et transparente des études et de développer des outils d'évaluation de la qualité d'une métasynthèse et des logiciels spécifiques (McInnes & Wimpenny, 2008).

4. Enfin, ces mêmes années ont vu se développer des métasynthèses mixtes qui intègrent et agrègent les résultats de la recherche qualitative et les résultats de la recherche quantitative (Thomas et al 2003). Il s'agit du corollaire métasynthétique des approches mixtes (mixed-methods). Aucun cadre spécifique faisant consensus n'a été proposé mais quatre approches sont utilisées : narrative, qualitative (suppose de convertir des résultats des études quantitatives sur un mode qualitatif), quantitative (suppose de convertir les résultats d'études qualitatives en variables puis d'appliquer des méthodes quantitatives) et bayésienne.

2.1.3 Prolifération des méthodes

Dans les années 90, il n'y avait que quelques méthodes disponibles, aujourd'hui il en existe une multitude. Les principales méthodes sont présentées dans le tableau 2.1

Tableau 2.1 : Les méthodes de métasynthèses les plus utilisées

Bayesian meta-analysis (and Bayesian synthesis) (Roberts et al. 2002)	Application de l'approche bayésienne. Méta-analyse à partir de variables quantitatives déterminées par les résultats d'études qualitatives. La Bayesian synthesis est une adaptation de la méta-analyse qui permet la contribution égale de données qualitatives et quantitatives.
Case survey (Yin, 2002)	Une approche très structurée comportant le codage systématique de données issues de cas qualitatifs et des techniques d'analyse de données statistiques.
Critical interpretative synthesis (Dixon-Woods et al, 2006)	Adaptation de la meta-ethnography. Approche « subjective idéaliste » très structurée et itérative Développement de « construits synthétiques » reliés aux construits des articles initiaux. + évaluation de la qualité des études premières selon leur propension au développement théorique plutôt que leur aspect méthodologique.
Ecological triangulation (Banning 2003)	Application du concept de triangulation – un phénomène est étudié à partir d'une variété de perspectives- à une métasynthèse sur un concept théorique, une méthode, une intervention ou des outcomes.
Formal Grounded theory (Thomas et al 2007)	Application des procédures de la grounded theory pour synthétiser des résultats issues d'études utilisant la grounded theory et générer une nouvelle théorie sur un phénomène étudié à partir des similarités, et non des différences, entre les articles initiaux. Basée sur une position objective réaliste Peu structuré et processus itératif et circulaire Reprend les bases de la grounded theory (échantillonnage théorique, Constant comparative analysis)
Framework synthesis (Brunton et al., 2006)	Basé sur la « framework analysis » développé par Pope et al (2000). Une approche déductive qui utilise une cadre a priori, à partir d'une revue de littérature et des discussions des chercheurs, pour synthétiser les résultats des recherches qualitatives originales.
Meta-ethnography (Noblit & Hare, 1988)	Une approche qui (1) « translates » (traduit) les résultats des différentes recherches qualitatives originales entre eux pour générer des thèmes, concepts ou métaphores communes (reciprocal translational analysis) ; (2) identifie et explique les contradictions et différences qui existent entre les études (refutational synthesis) ; et (3) développe un tableau global du phénomène étudié (line-of-argument synthesis).
Meta-narrative (Greenhalg et al., 2005)	Une exploration des façons de comprendre un phénomène particulier entre plusieurs disciplines et des traditions de recherche différentes.

	Identification des récits importants qui existent dans le champ de l'étude en se centrant sur les contradictions et les différences.
Meta-study (Paterson et al., 2001)	Une approche multiple qui comporte trois composantes d'analyse différentes (meta-study, meta-method, meta-theory), puis la synthèse. L'objectif est de générer de nouveaux insights dans le champ étudié. Elle tient compte des facteurs historiques et socio-culturels de chaque recherche.
Meta-summary (Evans & Kowanko, 2000)	Une approche agrégative qui utilise des techniques quantitatives pour calculer la fréquence et l'effet taille des données qualitatives. Les études qualitatives sont résumées pour produire une carte de résultats selon leur fréquence et leur validité.
Narrative synthesis (Spencer et al. 2003)	Approche en trois étapes : (1) développer une synthèse préliminaire des recherches primaires, (2) explorer et décrire les relations entre les données, et (3) évaluer le produit de cette synthèse afin d'expliquer et d'identifier des modérateurs de ces relations.
Thematic synthesis (Thomas & Harden, 2008)	Une approche critique réaliste basée sur l'analyse thématique, mais également adaptée de la meta-ethnography. Processus analytique itératif et inductif pour identifier des thèmes à partir des recherches initiales et les regrouper dans des catégories dominantes qui capturent similarités, différences et relations entre les thèmes afin de générer des hypothèses sur le phénomène étudié et ainsi proposer des pistes ou des recommandations directes.

Il existe une confusion entre toutes ces méthodes disponibles. Ces approches sont différentes, certaines sont basées sur des modèles de la recherche qualitative (grounded theory, analyse thématique) et d'autres non, certaines sont agrégatives et d'autres interprétatives. Certaines approches partagent une épistémologie et des principes communs si bien qu'il est parfois difficile de voir en quoi elles diffèrent. Il est de plus fréquent de voir des chercheurs mélanger plusieurs de ces méthodes. C'est le cas de notre approche qui s'appuie à la fois sur les principes de la meta-ethnography et de la *thematic synthesis*.

On peut néanmoins décrire des points communs à toutes ces méthodes : elles nécessitent d'être plusieurs chercheurs, elles se basent toutes sur l'investigation d'un certain nombre de « primary research reports » et enfin elles se structurent autour d'un concept, d'une théorie ou d'une question de recherche (Yager, 2006).

Paterson (2012) propose une classification multidimensionnelle de l'ensemble des méthodes selon 4 axes : l'axe interprétation/agrégation, l'axe épistémologique, l'axe du degré d'itération et l'axe d'outcome. Chaque méthode se positionne sur chaque axe selon un continuum.

1. L'axe Interprétation/ agrégation : d'une méthode agrégative (lister les résultats des études originales et les combiner en des thèmes pour produire une description générale du phénomène étudié) à une méthode interprétative (chercher à produire un nouveau modèle ou une nouvelle théorie du phénomène étudié). Les méthodes plus agrégatives (meta-summary, qualitative comparative analysis) traitent les résultats comme s'ils étaient isolés du contexte dans lequel ils se produisent (McInnes & Wimpenny, 2008). Les méthodes plus interprétatives (Meta-study, narrative synthesis, formal grounded theory, meta-ethnography) considèrent le contexte dans lequel les recherches ont été réalisées, les données interprétées et le rapport de recherche écrit.
2. L'axe épistémologique : selon la position épistémologique sous-jacente, allant d'une position « idéaliste subjective » (ou constructiviste radicale) comme la Critical interpretative synthesis (Dixon-Woods et al. 2006) et la meta-study (Paterson et al., 2001) à une position plus réaliste comme la thematic synthesis ou la framework synthesis.
3. L'axe de degré d'itération : d'un processus itératif et circulaire, supposant de revenir sur les décisions initiales au cours du processus analytique et la rencontre de nouvelles données (Formal grounded theory, meta-study) ; à un processus structuré et linéaire (Framework synthesis).

4. L'axe d'outcome : d'un outcome pragmatique comme produire une synthèse que va pouvoir aboutir à des recommandations ou des politiques de santé (Thematic synthesis) ; à un outcome conceptuel, comme créer un nouveau modèle théorique (Formal grounded theory)

Nous ne sommes pas au service des méthodes et ce sont les méthodes qui sont à notre service. Il faudrait donc idéalement choisir son approche selon plusieurs critères :

- la nature de la recherche : la méthode choisie doit être congruente avec le but de la métasynthèse.
- la qualité, le nombre et le degré d'hétérogénéité des articles initiaux ; certaines approches ne sont pas utilisables devant un trop grand nombre de « primary reports ».
- la nature de l'équipe de recherche (quelle expertise ? quelle expérience ? quelles connaissances ?) et la nature des chercheurs (quelle position épistémologique ?)
- et enfin les ressources nécessaires et disponibles : Combien de temps et de personnes pour faire la métasynthèse ? Certaines méthodes sont très chronophages et ont un besoin considérable de temps et de personnes (meta-study), d'autres sont plus rapides (meta-ethnography).

Nous présenterons brièvement les deux méthodes (Meta-ethnography et Thematic synthesis) dont est issue notre approche afin de présenter avec plus de transparence notre méthode de métasynthèse.

2.1.4 La meta-ethnography

A l'origine de cette approche, on retrouve les travaux princeps de Noblit & Hare (1988) dans le champ de l'éducation. Noblit et Hare ont conceptualisé la meta-ethnography à partir d'une métasynthèse de six études qualitatives concernant la question raciale/ethnique au sein de l'institution scolaire. Leur approche était interprétative et s'inscrivait en contre d'une démarche uniquement agrégative. Une meta-ethnography doit en effet apporter un niveau d'analyse supérieure, générer de nouvelles questions de recherche et réduire la duplication des recherches.

Cette approche est l'une des plus utilisées dans le domaine de la santé, en particulier quand il s'agit de métasynthèse sur l'expérience ou le vécu d'une maladie ou de soins (Campbell et al., 2003 ; Pound et al., 2005). Plus récemment, des méta-ethnographies ont été utilisées dans des guidelines de la NICE (Nunes et al., 2009).

L'intérêt de cette approche réside dans sa volonté de préserver les propriétés interprétatives des études originales, c'est-à-dire le contexte et le sens des études. Elle se base sur un principe issu de la théorie de l'explication sociale de Turner : « Toute explication est comparable et peut être traduite

(translated) ». Elle place donc le processus de « translation » au cœur de sa méthode. Le terme de « translation » n'est pas à prendre au sens littéral car il ne s'agit pas seulement d'une traduction du sens des concepts d'une étude par les concepts d'une autre, il s'agit d'un processus de comparaison continue entre les différents concepts pour atteindre une compréhension globale. Pour Noblit et Hare, elle équivaut à l'analyse en comparaison constante de la Grounded Theory. Le processus analytique est donc identique à celui rencontré dans une recherche, le texte des articles remplaçant le verbatim des entretiens.

La méta-ethnography se structure également autour du concept de Schütz des résultats de premier, deuxième et troisième ordre :

- Les résultats de 1^{er} ordre sont les interprétations des participants eux-mêmes (en général dans la partie résultats d'un article)
- Les résultats de 2^{ème} ordre sont les interprétations des chercheurs sur les résultats de 1^{er} ordre, c'est-à-dire les interprétations des interprétations des participants (en général dans la partie discussion). Ce sont les données utilisées dans une méta-ethnography.
- Les résultats de troisième ordre sont les interprétations des résultats de 2^{ème} ordre, c'est-à-dire des interprétations des interprétations des interprétations des participants. Il s'agit des résultats d'une meta-ethnography.

Les résultats d'une méta-ethnography sont donc la synthèse des résultats de 2^{ème} ordre des études. Noblit et Hare ont décrit trois processus de synthèse différents selon le lien qui unit les résultats de 2^{ème} ordre des études.

- « reciprocal synthesis » : Quand les concepts d'une étude peuvent être traduits/ intégrés par ceux d'une autre
- « refutational synthesis » Quand les concepts des études se contredisent. Il n'y a cependant aucun n'exemple de synthèse réfutationnelle dans la littérature alors même que certains auteurs de méta-ethnographies décrivent avoir exclu des papiers qu'ils n'étaient pas parvenus à intégrer dans leur synthèse (Dixon-Woods, 2004).
- « line of argument synthesis » : Quand les études initiales ont identifié différents aspects du même phénomène et qu'une nouvelle interprétation peut être proposée. Certaines meta-ethnographies retrouvent plusieurs « lines of argument », soulignant l'impossibilité d'aboutir à une synthèse avec une seule et unique « line of argument ».

Conduire une méta-ethnography nécessite 7 étapes, qui ne sont pas nécessairement consécutives et qui peuvent être simultanées :

1. "Getting started"

Il s'agit « d'identifier un intérêt intellectuel que la recherche qualitative pourrait éclairer », de « trouver quelque chose qui mérite un effort de synthèse » (Noblit & Hare, 1988). Cela consiste donc à lire des études qualitatives pour choisir le sujet de la métasynthèse.

2. « Deciding what is relevant to the initial interest »

C'est l'étape de sélection des études. Selon Noblit et Hare, il n'est pas nécessaire de réaliser une recherche systématique : « A moins qu'il y ait une bonne raison pour une recherche exhaustive, la généralisation à partir de toutes les études, chacune dans un setting particulier, ne mène qu'à des conclusions banales ». Il nous apparaît cependant délicat de prétendre à une rigueur sans être exhaustif dans la recherche de littérature. De plus, si des auteurs ont évoqué la possibilité d'appliquer à cette étape des principes de la recherche qualitative (purposive sampling, cas négatif, saturation), aucun modèle n'a à notre connaissance été proposé pour l'instant.

3. « Reading the studies »

Il s'agit de lire de façon répétée les études et d'extraire les concepts et métaphores (résultats de 2^{ème} ordre) avec une attention particulière pour les détails dans chaque étude et en quoi ils renseignent le champ d'intérêt ou le phénomène étudié.

4. "Determining how the studies are related"

Cette étape consiste en la création "d'une liste de métaphores, termes, idées, concepts clés" et leur juxtaposition de façon à proposer une hypothèse initiale sur comment les études sont reliées les unes aux autres. Encore une fois, on voit qu'il s'agit ici d'un modèle de synthèse avec un petit nombre d'études, peu applicable en l'état pour une métasynthèse regroupant un nombre important d'articles.

5. "Translating the studies into one another"

L'étape centrale de la meta-ethnography consiste donc en la « translation » des concepts les uns avec les autres tout en gardant la structure des relations entre les concepts centraux de chaque étude. Il est important de souligner que l'ordre dans lequel on va donc analyser les études va fortement influencer ce processus de « translation ». Si certains auteurs déclarent respecter un ordre chronologique (de l'étude la plus ancienne à la plus récente), d'autres évoquent l'intérêt de commencer par les études les plus pertinentes et les plus riches (Campbell et al., 2011).

6. « Synthesising translations »

Si plusieurs « translations » ont été nécessaires, elles peuvent être comparées pour dégager un second niveau de synthèse et atteindre ainsi une nouvelle compréhension du phénomène.

7. « Expressing the synthesis »

La dernière étape consiste à choisir la forme par laquelle on va pouvoir communiquer les résultats de notre synthèse de la façon la plus intelligible et signifiante possible, en fonction du public visé. Dans notre domaine, il s'agit le plus souvent d'un article scientifique et de conférences lors de congrès mais d'autres formes (documentaires videos, expositions...) ont été proposées.

Plusieurs critiques et limites du modèle de la méta-ethnography ont été soulevées ces dernières années. Tout d'abord, certains auteurs ont questionné la qualité des méta-ethnographies publiées, jugeant qu'elles étaient soit mal conduites, soit que les articles les rapportant étaient mal écrits (Toye et al., 2014). Il apparaît surtout difficile de pouvoir juger de la rigueur et de la crédibilité des résultats, ce qui rend difficile l'utilisation des méta-ethnographies pour influencer des guidelines ou des politiques de soin (Dixon-Woods et al., 2007 ; Hannes & Macaitis, 2012). Ensuite, d'autres méthodologistes s'inquiètent d'une dérive qui consiste à utiliser le terme de « meta-ethnography » comme une sorte de labelling et sans en fait respecter la méthode ou à tellement l'adapter qu'elle finit par s'en éloigner en tout point (Toye et al., 2014).

Enfin, de nombreuses questions ont été soulevées : comment rester fidèles au contexte (grounded) alors même qu'on le cherche à atteindre un 3^{ème} niveau d'interprétation ? Problème encore plus important quand la synthèse regroupe un grand nombre d'études car plus il y a d'études incluses, plus il va être difficile de maintenir une « familiarité » suffisante avec chacune d'elle (Sandelowski & Barroso, 2006 ; Campbell et al., 2011). Dans quel but et comment évaluer la qualité des études initiales ? Comment juger de la richesse conceptuelle des résultats des études initiales ? Comment l'ordre de lecture et d'analyse des papiers influence les résultats de la synthèse ? A partir de combien d'études devient-il trop difficile d'aboutir à une synthèse pertinente (Toye et al, 2014)?

2.1.5 La synthèse thématique

Proposée par Thomas et Harden (2008), la synthèse thématique est une méthode de métasynthèse s'inscrivant dans une épistémologique critique réaliste. Il s'agit d'une adaptation de la meta-ethnography qui s'appuie sur le principe de l'analyse thématique. Cette méthode consiste donc à identifier des thèmes à partir des recherches initiales et les regrouper dans des catégories dominantes qui capturent similarités, différences et relations entre ces thèmes puis de générer des

hypothèses sur le phénomène étudié et ainsi proposer des pistes ou des recommandations directes. Le processus analytique est itératif et inductif avec la volonté d'outcomes concrets et utiles.

En effet, la synthèse thématique rejoint l'idée de la « qualitative Evidence Synthesis » de la nécessité d'intégrer la recherche qualitative dans les recommandations et les politiques de soins. Il faut faire une synthèse qualitative pour atteindre un public plus large, rendre la recherche qualitative plus accessible, diffuser les résultats de la recherche qualitative et générer des hypothèses qui pourraient être testées. Rigueur et transparence sont donc les mots d'ordre afin d'aboutir à des résultats dignes de confiance qui ne soient pas déformés par « les biais du processus de la synthèse ou les biais des études initiales ».

Le modèle de la synthèse thématique dérive donc de la meta-ethnography et reprend à son compte le principe de « translation » évoqué précédemment mais assume également une dimension interprétative. L'objectif est d'aboutir à de nouvelles propositions non contenues dans les études originales. Pour cela, elle utilise le modèle de l'analyse thématique de la recherche qualitative qui n'est pas selon les auteurs « une autre méthode qualitative mais un procédé qui peut être utilisé avec quasi toutes les méthodes qualitatives » (Thomas & Harden, 2008). La synthèse thématique peut ainsi s'adapter à tout type de méthodes qualitatives retrouvées dans les études originales.

Les premières étapes sont similaires à une revue systématique de la littérature. Elle consiste donc d'abord à retrouver toutes les études pertinentes. Une nuance cependant, dans une méta-analyse il y a un risque de biais si l'on n'a pas retrouvé tous les essais à inclure, dans une métasynthèse, un risque similaire n'existe pas mais est remplacé par une interrogation sur la qualité de la synthèse. Ainsi, l'inclusion d'études issues de la « grey littérature » pose question et le plus souvent les auteurs de méta-synthèses, comme c'est notre cas, se limitent aux études publiées dans des revues peer-review indexées pour garantir une certaine qualité et l'assurance de la prise en compte des considérations éthiques.

L'étape suivante, là encore à l'instar des revues systématiques, consiste en l'évaluation de la qualité méthodologique des études sélectionnées. Il n'existe pas de consensus sur la nécessité de cette étape, sur comment évaluer la qualité et sur ces conséquences dans le processus de métasynthèse et notamment l'exclusion de certaines études (Seale, 1999).

Pour Thomas et Harden (2008), évaluer la qualité permet d'éviter de dessiner des conclusions non fiables. A la différence d'une revue systématique d'essais où cette étape d'évaluation de la qualité cherche à exclure les mauvaises études sur lesquels on ne peut se fier, ici, en l'absence de consensus et de méthodes claires pour exclure des études qualitatives, les auteurs choisissent de ne pas exclure d'études mais se réfèrent à la notion de « sensitivity analyses » proposée par Dixon-Woods et al

(2006). Il s'agira rétrospectivement d'évaluer l'impact de l'évaluation de la qualité sur les résultats de la synthèse et de constater que plus l'étude est de qualité et plus elle a impacté sur les résultats, et inversement : *« After our thematic synthesis was complete, we examined the relative contributions of studies to our final analytic themes and recommendations for interventions. We found that the poorer quality studies contributed comparatively little to the synthesis and did not contain many unique themes; the better studies, on the other hand, appeared to have more developed analyses and contributed most to the synthesis. »*

Parmi les nombreuses échelles existantes, Thomas et Harden utilisent, comme nous, l'échelle CASP que nous détaillerons plus loin.

L'extraction des données dans la synthèse thématique est exhaustive. Identifier les résultats d'une recherche qualitative est plus délicat que d'extraire les résultats chiffrés d'un essai. En pratique, Thomas et Harden reprennent entièrement les parties rapportant des « résultats » des articles et les phrases de l'abstract évoquant les résultats et, utilisant le logiciel Nvivo®, les considèrent comme le texte à analyser. Ils diffèrent ici nettement de la méta-ethnography qui réalise une extraction des résultats de 2^{ème} ordre. Cette non sélection des résultats leur permet ne pas imposer un cadre a priori et leur offre la possibilité de modifier ce cadre si un meilleur apparaît. Ainsi pendant cette étape ; la question de recherche est mise de côté donnant ainsi l'opportunité de formuler une nouvelle ou d'autres questions.

La synthèse thématique à proprement parler s'effectue en 3 étapes : (1) un codage inductif ligne à ligne des données, (2) une organisation des codes en thèmes descriptifs puis (3) le développement de thèmes analytiques.

Concrètement, 3 chercheurs analysent ligne à ligne les résultats extraits. Ils réalisent un codage libre dans Nvivo®. Selon les auteurs, ce codage ligne à ligne de l'ensemble des résultats des études originales permet d'atteindre la « translation » de la meta-ethnography en y ajoutant simultanément un travail de synthèse. Puis les chercheurs effectuent un codage axial, c'est-à-dire un regroupement hiérarchique et structuré des codes selon leurs différences et leurs similitudes. Ils aboutissent à une synthèse descriptive des résultats. Reste alors la dernière étape, la plus délicate, qui consiste à générer des thèmes analytiques. C'est cette étape qui assume une dimension interprétative et qui va chercher à répondre à la question de recherche. Elle dépend donc du jugement et de la réflexion des chercheurs. En pratique, chaque chercheur reprend la question de recherche et effectue un travail d'analyse interprétative de la synthèse descriptive. Les chercheurs mettent ensuite en commun leur travail et discutent afin de faire émerger des thèmes à un niveau abstraitif plus élevé. Les thèmes analytiques sont équivalents aux résultats de 3^{ème} ordre de la meta-ethnography. Ces deux notions

sont conceptuellement identiques mais les résultats de 3^{ème} ordre sont *data-driven*, c'est-à-dire qu'elles apportent des implications issues directement de l'interprétation des études elles-mêmes, alors que les thèmes analytiques sont davantage *theory-driven* et cherchent à répondre à une question posée aux données. Ces derniers sont donc plus appropriés pour aboutir à des outcomes concrets.

Les auteurs de la synthèse thématique insistent surtout sur la rigueur et la transparence de la méthode. Il leur apparaît essentiel d'intégrer dans leur métasynthèse une description détaillée de chaque étape et de préserver le contexte des études originales en rapportant les caractéristiques essentielles de chaque étude : l'objectif, le lieu, les méthodes, l'échantillon... Il s'agit de donner aux lecteurs l'opportunité d'identifier des contextes d'études similaires à leur contexte de travail et ainsi de juger si les résultats proposés sont transposables d'un contexte à l'autre.

2.1.6 La méthode de métasynthèse mise en place par notre équipe de recherche

Selon la classification autour des 4 axes présentée ci-dessus, notre approche qui associe les modèles de la meta-ethnography et de la thematic synthesis est agrégative mais assume un certain niveau d'interprétation, se situe dans une épistémologie « réaliste subtile », est un processus itératif mais avec des étapes structurées et cherche à aboutir à des outcomes concrets.

Comme dans la synthèse thématique, nous effectuons une revue systématique de la littérature pour identifier les études, puis une évaluation de la qualité méthodologique et une analyse thématique des données. Cependant, nos données extraites sont plus proches de la méthode de la meta-ethnography dans le sens où nous réalisons un résumé structuré des résultats de 1^{er} ordre et de 2^{ème} ordre de chaque étude et c'est ce résumé, qui concentre et condense les résultats, qui sera le matériel à analyser.

Ces dernières années, nous avons utilisé avec succès cette méthode pour réaliser des métasyntheses dans le champ de la psychiatrie (Lachal et al., 2015) ou de la médecine (Bousquet et al., 2015).

Au moment de l'écriture de ce manuscrit, le groupe de recherche réfléchit à un nom pour notre méthode. Les pistes actuelles cherchent à intégrer cette dimension spécifique de réduction et de concentration opérationnalisée par la réalisation des résumés : **Focus Thematic Metasynthesis** ou **Focusing metasynthesis**.

Pour commencer

Une métasynthèse ne débute pas nécessairement par un objectif strict et défini. On peut partir d'un domaine ou d'une idée large et floue qu'on va transformer si possible en une question de recherche. Pour cela, on doit faire une revue de la littérature préliminaire pour :

- Lire quelques études qualitatives sur le domaine, afin de se rendre compte du matériel que, potentiellement, on aura à disposition.
- Regarder d'autres articles (études épidémiologiques, revues quantitatives) afin de dégager des gaps que notre métasynthèse pourrait combler
- Vérifier si d'autres métasynthèses ont déjà été conduites et publiées dans le domaine et, le cas échéant, regarder leur objectif, leur méthodologie et leur qualité.

La question de recherche ainsi formulée pourra s'adapter ou être reformulée pendant l'ensemble du processus de la métasynthèse.

Identifier les études

Dans un souci de rigueur et de diffusion de nos messages, nous avons choisi, à l'instar du modèle de la synthèse thématique, de réaliser une revue systématique de la littérature qui suit donc les recommandations PRISMA (Moher et al., 2009). On interroge les bases de données suivantes Medline, PsycINFO, CINAHL, EMBASE et SSCI – bases de données sur lesquelles on trouve des études qualitatives en santé. On détermine également la ou les langues retenues (classiquement uniquement l'anglais) et la période de temps, le plus souvent de 1990 à la date de la revue. Avant 1990, très peu d'études qualitatives étaient publiées dans les revues médicales et il était difficile de s'assurer de leur rigueur et leur qualité méthodologique. Nous créons ensuite pour chaque base de données un algorithme de recherche à partir de termes thésaurus et de *free-terms*, construits à partir de notre revue préliminaire.

On récupère ainsi l'ensemble des références auquel on ajoute les articles récupérés par une recherche « latérale » (bibliographie des études retenues, fonction « related article » sur les bases de donnée) et après avoir éliminé les doublons, on effectue notre premier screening en excluant par lecture du titre et de l'abstract les articles qui ne rencontrent pas nos critères d'inclusion en termes de méthodologie, sujet et participants. Nous avons choisi de ne pas inclure d'études mixtes et de n'inclure que des études qualitatives dans nos métasynthèses. En effet, l'intérêt d'une étude mixte réside dans l'articulation entre résultats qualitatifs et quantitatifs, de ce fait extraire et utiliser uniquement la partie qualitative n'aurait à nos yeux pas de sens. La recherche qualitative n'étant pas bien indexée, on élimine lors de ce premier screening de nombreux articles pour des raisons méthodologiques. Les articles sélectionnés font ensuite l'objet d'un second screening avec cette fois-

ci lecture de l'ensemble de l'article pour l'inclure ou non dans notre métasynthèse. Toutes ces étapes sont documentées et rapportées au sein d'un diagramme de flux.

Evaluation de la qualité des études retenues

Nous effectuons ensuite une évaluation de la qualité méthodologique. Parmi tous les outils disponibles (COREQ, ...), nous avons choisi le Critical Appraisal Skill Programme (CASP)(Chenail, 2011). Il s'agit d'un outil facile d'utilisation qui passe en revue l'ensemble des points méthodologiques d'une recherche qualitative. Il est constitué de 10 items/questions auxquels il faut répondre par oui (Y), non (N), ou partiellement (P)

Les 2 premières questions permettent un screening général :

1. *Y'a-t-il une évocation explicite des objectifs de la recherche?* Il s'agit de repérer quel est ou quels sont les objectifs de l'étude et s'ils sont importants et pertinents
2. *Est-ce que la méthodologie qualitative est appropriée?* Il faut que le choix d'une méthode qualitative soit en phase avec les objectifs de l'étude (c'est-à-dire l'objectif d'explorer, interpréter ou éclairer les actions ou expériences subjectives des participants)

Les 7 autres questions ciblent des points de méthodologie essentiels et spécifiques à la recherche qualitative

3. *Est-ce que le design de l'étude est pertinent pour répondre à ces objectifs ?* L'approche, le recueil des données, la méthode d'analyse doivent être cohérents avec l'objectif de l'étude. Les auteurs doivent expliciter leurs choix.
4. *Est-ce que la stratégie de recrutement était appropriée ?* Elle doit être expliquée et discutée
5. *Est-ce que les données ont été collectées d'une façon à répondre à la question de recherche?* Les auteurs doivent justifier leur recueil des données, donner des détails sur le déroulement des entretiens, expliciter clairement quelles données ont été obtenues et surtout comment ils ont abouti à une saturation des données.
6. *Reflexivité ?* La relation entre le chercheur et les participants doit avoir été prise en considération. De même les chercheurs doivent questionner leur rôle et leur influence sur le processus de recherche.
7. *Considérations éthiques ?* La recherche doit avoir été approuvée par un comité d'éthique et les aspects de consentement et confidentialité doivent d'être mentionnés.
8. *Analyse des données ?* Le procédé d'analyse doit être détaillé et justifié.

9. *Les résultats ?* Les résultats doivent être explicites, illustrés de citations. Leur crédibilité et leur lien avec la question de recherche doivent être discutés.

10. *Quelle est la valeur de cette recherche?* Il s'agit d'évaluer la contribution de l'étude, c'est-à-dire la nouveauté des informations apportée au champ de la recherche et sa transférabilité à d'autres populations.

Nous n'excluons aucune étude au terme de cette évaluation mais nous faisons en sorte que les études de mauvaise qualité contribuent moins aux résultats de la métasynthèse. Nous présentons également les résultats de cette évaluation dans un tableau. La plupart des auteurs considèrent un score de 0 à 10 pour chaque étude selon le nombre de [Y] aux items.

Certains auteurs critiquent l'utilisation de cet outil qui selon eux permet surtout de juger la qualité de rapport écrit (c'est-à-dire de l'article) et donc uniquement d'inférer la qualité de la conduite de la recherche en elle-même (Toye et al., 2014).

Lire les études et réaliser des résumés structurés

Un chercheur se charge d'extraire les caractéristiques formelles des études (objectif, pays de l'étude, méthodes, participants, ...). Ces informations seront ensuite reportées dans un tableau. Le type d'information extraite dépendra aussi de la métasynthèse menée.

Un ou deux chercheurs vont ensuite lire plusieurs fois les articles puis réaliser un résumé structuré des résultats de chaque étude. Cette étape constitue l'originalité de notre démarche car il s'agit d'un travail d'extraction et de condensation mais aussi d'une première rencontre entre le chercheur et son matériel et donc d'une première sélection et organisation des résultats. Elle consiste en l'extraction des résultats de 1^{er} et 2^{ème} ordre et en la sélection de citations pour ces deux niveaux (ces citations viendront illustrer les résultats de la métasynthèse). Nous avons décidé de suivre l'ordre chronologique des études pour la rédaction des résumés de façon à respecter et percevoir l'évolution des idées et des concepts. La réalisation de ces résumés structurés permet de réaliser des métasyntheses incluant un grand nombre d'études ; elle facilite en effet l'analyse et la comparaison des résultats des différentes études.

Nous inscrivant dans une démarche itérative, les chercheurs pourront si besoin retourner au texte des études originales pour éclaircir un doute ou approfondir une nuance. Cette étape viendra également réinterroger la pertinence de notre question de recherche et si besoin la préciser, la reformuler ou même encore en proposer une nouvelle comme ce fut le cas dans notre métasynthèse sur l'anorexie mentale à l'adolescence.

Analyse thématique

Nous réalisons ensuite l'analyse thématique des résumés, à l'aide du logiciel Nvivo®. Les deux chercheurs ayant rédigé les résumés réalisent un codage (ligne à ligne puis axiale) des résumés puis, à l'aide d'un troisième chercheur plus à distance du matériel, vont dégager des résultats de troisième ordre, c'est-à-dire proposer une interprétation globale du phénomène étudié. Cette dernière étape nécessite un temps de discussion important entre les chercheurs.

Ecrire la métasynthèse

Enfin, nous écrivons la métasynthèse sous la forme d'un article scientifique afin de promouvoir sa diffusion. Pour la rédaction de la métasynthèse, nous appliquons les critères de l'ENTREQ (Tong et al ; 2012). Ces recommandations ENTREQ, une liste de 21 items, permettent d'assurer une transparence de l'article, aident les lecteurs à juger de la rigueur et de la crédibilité des résultats. Cependant, à l'instar du CASP pour les études qualitatives, elles améliorent surtout la qualité de l'article et non de la recherche. On peut cependant généraliser ce constat à l'ensemble de ce type de guidelines quel que soit le type d'études. Il s'agirait davantage de standardiser et améliorer la qualité du rapport écrit de la recherche plutôt que la conduite de la recherche en elle-même. D'autres guidelines se sont récemment développés non plus autour du concept de transparence mais autour de celui de confiance (CERQual (Lewin et al., 2015), CONQUAL Munn (et al ; 2014)). Ils s'inscrivent dans le mouvement des Qualitative Evidence synthesis. Le CERQual (Lewin et al., 2015), développé par le groupe de travail GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) propose une méthode pour évaluer le degré de confiance à attribuer aux résultats d'une métasynthèse à partir de quatre aspects : les limites méthodologiques des études qualitatives incluses, la pertinence de la question de recherche, la cohérence des résultats de la métasynthèse et l'adéquation entre les données extraites et les résultats de la métasynthèse. Nous reconnaissons l'utilité de ces guidelines pour les lecteurs et reviewers d'une métasynthèse mais il nous est apparu très difficile de l'intégrer dans la rédaction de nos métasynthèses. En effet cela supposerait de présenter les résultats en cherchant avant tout à prouver qu'ils sont dignes de confiance, ce qui laisserait peu de place pour les développer et proposer une synthèse suffisante des informations.

2.2 Métasynthèse sur les points de vue concernant le traitement de l'anorexie mentale chez les adolescents : perspectives des adolescents, des parents et des professionnels de santé

2.2.1 Introduction

Nous allons maintenant présenter le premier travail de recherche de cette thèse. Nous avons donc effectué une métasynthèse concernant le traitement de l'anorexie mentale à l'adolescence. L'article issu de ce travail a été publié dans la revue Plos One (Annexe 1).

L'anorexie mentale est un trouble qui se caractérise par une atteinte de l'image corporelle et une restriction alimentaire qui conduit à une perte de poids sévère. Le plus souvent, ce trouble se développe durant l'adolescence (Le Grange & Loeb, 2007). Nous avons choisi de nous intéresser à ce sujet sous cette forme pour plusieurs raisons, cliniques et méthodologiques. Durant l'adolescence, le taux de mortalité est élevé et les complications somatiques et psychiatriques fréquentes (Swanson et al., 2011 ; Steinhausen, 2009; Zipfel et al., 2000). La prise en charge s'avère délicate avec un risque de chronicisations et de rechutes ainsi que de ruptures de soins (Strober et al., 1997). D'une part ces adolescents sont décrits comme résistants au traitement du fait de la nature egosyntonique du trouble (Abbate-Daga et al., 2013) ; d'autre part, les programmes de soins ne sont pas bien tolérés par les patients entraînant une faible adhésion aux soins. Une étude prospective a exploré les outcomes au long cours de 51 adolescents ayant présenté une anorexie mentale. 18 ans après le traitement, 12% de leur échantillon continuaient à présenter un trouble des conduites alimentaires et 39% présentaient un autre trouble psychiatrique (Wentz et al., 2009). Des résultats plus encourageants ont été retrouvés dans une étude longitudinale prospective réalisée auprès d'adolescents avec une anorexie mentale sévère ayant nécessité un traitement par hospitalisation temps plein ; Strober et al (1997) ont montré que 10 à 15 ans après la sortie d'hospitalisation, 76% de leur échantillon étaient guéris mais que 29,5% avaient fait une rechute dans les suites de leur sortie. Ces études explorant les outcomes au long-cours retrouvent des taux de guérison relativement bons mais soulignent les problématiques de chronicité, de rechute et de comorbidités. Plus récemment, plusieurs approches thérapeutiques ont fait preuve de leur efficacité dans le traitement de l'anorexie mentale à l'adolescence, en particulier *l'enhanced cognitive behavior therapy* (Dalle Grave et al., 2014) ou la *Family based-treatment* (FBT) (Lock, 2013). Cette dernière est d'ailleurs maintenant

recommandée dans les guidelines (Watson & Bulick, 2013). Pourtant, de nombreux aspects spécifiques du traitement font toujours l'objet de débats, notamment la supériorité de la FBT et l'efficacité de certains settings de soins, tels que l'hôpital de jour ou l'hospitalisation temps plein (Gowers et al., 2007). Dans leur étude multicentrique récente, Herpertz-Dahlmann et al. (2014) ont d'ailleurs montré que le traitement des adolescents avec anorexie mentale par hôpital de jour n'était pas inférieur en termes d'efficacité clinique au traitement par hospitalisation temps plein.

Deux métasynthèses sur le traitement de l'anorexie mentale ont déjà été publiées, les deux se centrant uniquement sur l'expérience et le point de vue des patients. Espindola et Blay (2009) ont exploré le point de vue des patients – adolescents et adultes- sur le traitement de l'anorexie mentale. Leur métasynthèse compte 16 études et leurs résultats insistent surtout sur des aspects originaux de la guérison, en particulier l'idée d'acceptation de soi (self-acceptance) et de réconciliation avec soi (self-reconciliation). Bezance et Holliday (2013) ont exploré les perspectives des adolescents sur le traitement. Ils ont inclus et analysé 11 études. Ils ont souligné dans leurs résultats l'importance de l'implication de la famille dans les soins, du groupe de pairs, et de la nécessité d'une approche compréhensive bio-psycho-sociale. D'autres études qualitatives –incluses dans notre métasynthèse- ont aussi exploré le point de vue des parents et des professionnels de santé, mais jusqu'alors elles n'ont jamais fait l'objet d'une métasynthèse.

Nous défendons que le croisement des perspectives des patients, des familles et des professionnels peut aboutir à une meilleure compréhension des représentations partagées sur le trouble et sur le traitement. Cette position clinique et de recherche est à la base de nombreux de nos travaux, qu'ils s'agissent d'études qualitatives ou de métasynthèses.

Nous avons donc choisi de conduire une métasynthèse des études qualitatives explorant le point de vue sur le traitement de l'anorexie à l'adolescence selon les perspectives des adolescents eux-mêmes, de leurs parents et des professionnels intervenant dans leur prise en charge. Notre objectif était de décrire, comparer et contraster ces trois perspectives afin de générer de nouveaux insights et de proposer ainsi de nouvelles pistes pour la recherche et des implications cliniques qui pourraient améliorer le processus de soin.

2.2.2 Méthodes

Nous ne reviendrons pas ici sur les principes et le processus de notre méthode de métasynthèse détaillée dans la première partie mais nous détaillerons son application dans ce travail. Cette métasynthèse répond aux exigences de transparence de l'ENTREQ (Tong et al., 2012).

Stratégie de recherche et critères de sélection

Nous avons donc réalisé une revue systématique de la littérature à partir des 5 bases de données Medline, PsycINFO, CINAHL, EMBASE, et SSCI. Pour chacune d'entre elles nous avons construit un algorithme de recherche à partir de leurs thésaurus et en nous appuyant sur une revue de littérature préliminaire. Nos critères d'inclusions et d'exclusion ont été discutés lors des réunions de notre groupe de recherche (comptant des spécialistes de la recherche qualitative et des spécialistes des troubles des conduites alimentaires chez les adolescents).

Nos critères d'inclusions étaient:

- Etudes de méthodologie qualitative
- En langue anglaise (Les études dans ces revues indexées sont quasiment toutes publiées en anglais)
- Depuis 1990
- Concernant le traitement de l'anorexie mentale à l'adolescence (quel que soit le sous-type d'anorexie mentale : restrictive pure, avec binge, avec purge)
- Les participants pouvaient être des patients (âgés de moins de 18 ans au moment des troubles), des parents ou des professionnels de santé.

Nos critères d'exclusion étaient:

- Études de méthodologie quantitative ou mixte
- Incluant des adultes (personnes âgés de plus de 18 ans au moment des troubles) dans leur échantillon.
- Incluant des adolescents avec d'autres troubles alimentaires (troubles des conduites alimentaires non spécifiques, troubles alimentaires mixtes, binge eating disorder, boulimie). Même si cliniquement dans le champ des troubles des conduites alimentaires, on peut assister à une évolution d'un trouble vers un autre, nous avons souhaité nous concentrer uniquement sur l'anorexie mentale afin d'accéder à une expérience homogène et répondre ainsi à notre objectif.

L'étude a été menée entre mars 2014 et septembre 2015. Une revue de la littérature préliminaire nous a permis d'identifier quelques articles et les revues de littératures existantes et de sélectionner les mots clés. Cette liste de mots clés reprend des termes thesaurus et des *free-text terms* se référant à la recherche qualitative, l'adolescent et l'anorexie mentale (Tableau 2.2).

Tableau 2.2. **Stratégie de recherche pour chaque base de données**

<p>Medline (Pubmed) (1948-)</p> <p>(“qualitative research” [Mesh] OR “Nursing Methodology Research” [Mesh] OR “Focus Groups” [Mesh] OR “observation” [Mesh] OR “qualitative research” OR “qualitative study” OR “qualitative method”) AND (perception OR attitude OR feeling OR knowledge OR belief OR view OR perspective OR opinion OR experience OR image OR "self concept" OR barrier* OR psycholog* OR management OR organization* OR "Attitude of Health Personnel"[Mesh] OR "Attitude to Health"[Mesh] OR "Knowledge"[Mesh] OR "Psychology"[Mesh] OR "Self Concept"[Mesh] OR "Health Services Administration"[Mesh]) AND (“Anorexia” [Mesh] OR “anorexia nervosa” [Mesh] OR “underweight” [Mesh] OR “thinness” [Mesh] OR “body dysmorphic disorder” OR “food refusal” OR “restrictive eating disorder”) AND (“Adolescent” [Mesh] OR “Young Adult” [Mesh] OR “Adolescent Psychology” [Mesh] OR “Adolescent Psychiatry” [Mesh] OR “Adolescent Behavior” [Mesh] OR “Adolescent Development” [Mesh] OR “teenagers” OR “teens” OR “adolescence” OR “adolescent” OR “adolescents” OR “young”)</p>
<p>PsycINFO (EBSCO Publishing) (1800-)</p> <p>(DE "Qualitative Research" OR DE "Interviews" OR DE "Intake Interview" OR DE "Interview Schedules" OR DE "Psycho diagnostic Interview" OR DE "Grounded Theory" OR DE "Observation Methods" OR DE "Ethnography" OR DE "Discourse Analysis" OR DE "Content Analysis" OR DE "Phenomenology" OR DE "Philosophies" OR DE "Constructivism" OR DE "Hermeneutics" OR DE "Narratives" OR DE "Biography" OR DE "Life Review" OR DE "Storytelling" OR "qualitative research" OR "qualitative study" OR "qualitative method" OR "qualitative research" OR "qualitative study" OR "qualitative method") AND (DE "Attitudes" OR DE "Knowledge (General)" OR DE "Psychology" OR DE "Management" OR psycholog* OR feeling OR attitude OR knowledge OR view OR perspective OR opinion OR experience OR image OR "self concept" OR barriers OR management OR organization*) AND (DE “Anorexia nervosa” OR DE “food refusal” OR DE “underweight” OR DE “Body Dysmorphic Disorder” OR “anorexia nervosa” OR “Anorexia” OR “food refusal” OR “underweight” OR “thinness” OR “restrictive eating disorder”) AND (DE “Adolescent Psychiatry” OR DE “Adolescent Psychology” OR DE “Adolescent Psychopathology” OR DE “Adolescent Psychotherapy+” OR DE “Adolescent Attitudes” OR DE “Adolescent Development” OR “teenagers” OR “teens” OR “adolescence” OR “adolescent” OR “adolescents” OR “young”)</p> <p>Limits: Humans, Journal Articles</p>
<p>CINAHL Plus - Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (EBSCO Publishing) (1981-)</p> <p>((MH "Qualitative Studies+") OR (MH "Focus Groups") OR (MH "Interviews+") OR (MH "Narratives") OR (MH "Observational Methods+") OR (MH "Discourse Analysis") OR (MH "Thematic Analysis") OR (MH "Semantic Analysis") OR (MH "Field Studies") OR (MH "Audio recording") OR (MH "Constant Comparative Method") OR (MH "Content Analysis") OR (MH "Field Notes") OR "qualitative research" OR "qualitative study" OR "qualitative method") AND ((MH "Attitude+") (MH "Knowledge+") (MH "Self Concept+") (MH "Psychology+") (MH "Management+") feeling OR attitude OR knowledge OR view OR perspective OR opinion OR experience OR image OR "self concept" OR barriers OR management OR organization* OR psycholog*) AND ((MH "Anorexia Nervosa") OR (MH “Body Dysmorphic Disorder”) OR (MH “Anorexia”) OR (MH “thinness”) OR (“Anorexia*”) OR (“Anorexia nervosa”) OR (“food refusal”) OR (“underweight”) OR (“thinness”) OR (“Body Dysmorphic Disorder”) OR (“restrictive eating disorder”)) AND ((MH “Adolescence+”) OR (MH “Adolescent Care”) OR (MH “Adolescent Health”) OR (MH “Adolescent Psychiatry”) OR (MH “Adolescent Psychology”) OR (MH “Adolescent Development”) OR (MH “Adolescent Behavior”) OR (“teenagers”) OR (“teens”) OR (“adolescence”) OR (“adolescent”) OR (“adolescents”) OR (“young”))</p> <p>Limits: Humans, Journal Articles</p>
<p>SSCI – Social Sciences Citation Index (Web of Science) (1956-)</p> <p>(“case study” OR “constant comparative” OR “content analysis” OR “descriptive study” OR “discourse analysis” OR (ethnography OR ethnographic) OR (“Focus group” OR "focus groups") OR “grounded theory” OR interview* OR narrative* OR observation* OR “qualitative method*” OR “qualitative research” OR “qualitative study” OR “thematic analysis” OR “semi-structured” OR “in depth”) AND (“anorexia nervosa” OR “anorexia” OR “food refusal OR “thinness” OR “underweight” OR “restrictive eating disorder” OR “body dysmorphic disorder”)</p> <p>AND (perception OR attitude OR feeling OR knowledge OR belief OR view OR perspective OR opinion OR experience OR image OR "self concept" OR barrier* OR psycholog* OR management OR organization*) AND (“teenagers” OR “teens” OR “adolescence” OR “adolescent” OR “adolescents” OR “young”)</p>

Limits: Humans, Articles

Embase (Ovid) (1974-)

('qualitative research'/exp OR 'narrative'/exp OR 'observational study'/exp OR 'thematic analysis'/exp OR 'content analysis'/exp OR 'constant comparative method'/exp) AND ('anorexia nervosa'/exp OR 'body dysmorphic disorder'/exp OR 'anorexia'/exp OR 'underweight'/exp OR anorexia nervosa OR anorexia OR food refusal OR underweight OR thinness OR restrictive eating disorder OR body dysmorphic disorder) AND ('attitude'/exp OR 'knowledge'/exp OR 'psychology'/exp OR 'self concept'/exp OR 'management'/exp OR experience OR organization*) AND ('adolescent'/exp OR 'child behavior'/exp OR 'adolescent development'/exp OR 'adolescent disease'/exp OR 'adolescent health'/exp OR 'child psychiatry'/exp OR 'child psychology'/exp OR teenagers OR teens OR adolescence OR young)

Limits:

Advanced Search (options accepted):
Map to preferred terminology (with spell check)
Also search as free text
Include sub-terms/derivatives (explosion search)
Records from: Embase
Quick limits: Humans
Type: Article

Bien que nous souhaitions nous centrer sur la question du traitement, nous avons décidé de ne pas utiliser de mots clés s’y référant car de nombreuses études qualitatives abordent des points concernant le traitement et proposent des implications thérapeutiques sans nécessairement le mentionner explicitement dans leur titre ou leur abstract.

La revue de la littérature a été effectuée le 5 mars 2014 avec une mise à jour sur l’ensemble des bases de données le 1^{er} septembre 2015. Les résultats pour chaque base de données sont rapportés dans le tableau 2.3.

Tableau 2.3: Résultats pour chaque base de données

Database	Dates	Result
CINAHL Plus (EBSCO Publishing) [1981-]	01/01/1990 to 01/09/2015	512
Embase (Ovid) [1974-]	01/01/1990 to 01/09/2015	275
Medline (PubMed) [1948-]	01/01/1990 to 01/09/2015	63
PsycINFO (EBSCO Publishing) [1800-]	01/01/1990 to 01/09/2015	57
SSCI (Web of Science) [1956-]	01/01/1990 to 01/09/2015	806

Après avoir collecté les références et éliminé les doublons, deux chercheurs (JS et MO) ont lu titres et abstracts pour évaluer leur pertinence en fonction des critères d’inclusion et d’exclusion retenus (1^{er} screening). L’indexation des études qualitatives sur les bases de données est assez pauvre et de ce fait un grand nombre de références concernait des études quantitatives. Elles ont donc été facilement éliminées à cette étape. Si la lecture du titre et de l’abstract ne permettait pas de décider

de l'exclusion de l'étude alors l'article était lu en entier (2^{ème} screening). Les désaccords étaient résolus durant les réunions du groupe de recherche. A ce stade, ils concernaient surtout quelques études qui avaient inclus un échantillon mixte d'adolescents et de jeunes adultes, ou des adolescents présentant divers troubles des conduites alimentaires. Par souci de rigueur, nous avons décidé d'appliquer strictement nos critères d'inclusions et d'exclusion.

Evaluation de la qualité des articles

Nous avons évalué la qualité de chaque article par le CASP, déjà présenté en détail. En pratique, deux auteurs ont évalué indépendamment chaque article et ont ensuite discuté avec le reste du groupe afin d'aboutir à un accord. Comme nous l'avons déjà écrit, il n'existe pas de consensus sur le rôle et la fonction de cette évaluation de la qualité dans les métasyntheses. Nous n'avons exclu aucune étude à partir de cette évaluation mais nous avons pu constater que les études de plus mauvaise qualité sont celles qui ont le moins impacté et contribué à notre synthèse.

Analyse des données

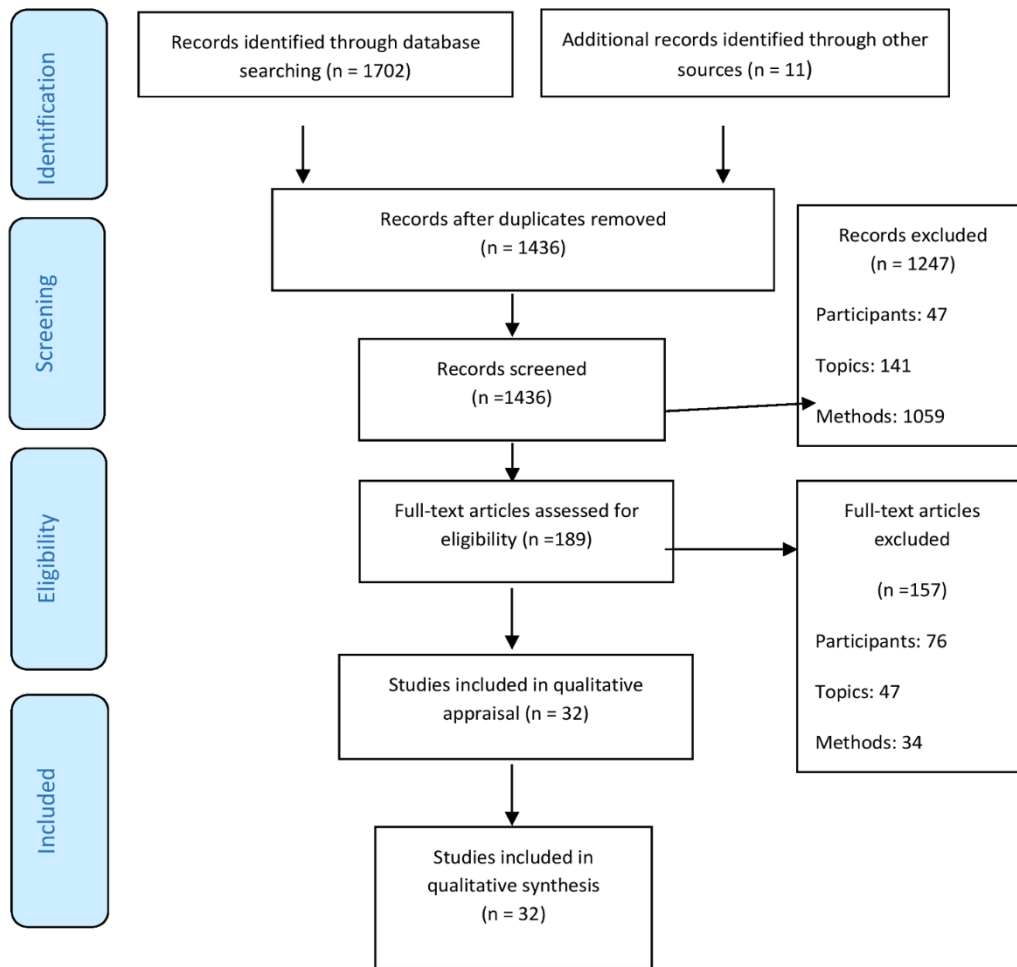
L'analyse suit la procédure décrite en détail ci-dessus. En pratique un chercheur (JS) a extrait les caractéristiques formelles des études, deux chercheurs (JS et MO) ont lu plusieurs fois les articles puis ont rédigé les résumés pour extraire résultats de 1^{er} et 2^{ème} ordre et enfin trois chercheurs (JS, MO et ARL) ont indépendamment réalisé une analyse thématique des résumés de chaque étude. Ces analyses indépendantes ont été discutées et comparées lors des réunions de recherche afin d'aboutir à une organisation thématique cohérente pour répondre à notre objectif. La rigueur de nos résultats provient de cette triangulation des données et d'analyse (Walsh & Downe, 2006). Il est important de préciser que c'est durant cette étape de rédaction des résumés et d'analyse thématique que nous avons réalisé que nous pouvions poser une autre question de recherche au même matériel : quel est le vécu de l'anorexie mentale à l'adolescence pour chacun des trois groupes (adolescents, parents, professionnels) ? Nous avons donc décidé de réaliser une autre métasynthese sur ce sujet. Celle-ci a été publiée dans *l'International Journal of Nursing studies* et est présentée en annexe (annexe 2).

2.2.3 Résultats

Présentation des études

En tout, nous avons collecté 1 713 références, 1 436 après élimination des doublons. Nous avons éliminé 1 247 références lors du 1er screening (lecture des titres et abstracts). Nous avons lu 189 articles entiers et seuls 32 ont répondu à nos critères d'inclusion, soit 2,2% des 1 436 articles initialement obtenus (Figure 1).

Figure 1: Flow of information through the different phases of study selection



From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

Nous avons donc analysé 32 études, dont 25 publiés cette dernière décennie. Les données étaient le plus souvent recueillies par des entretiens semi-structurés et des entretiens *in-depth*, mais nous avons aussi trouvé d'autres modes de recueil tels que des documents écrits, des enregistrements vidéo et des focus groups. Douze études ont inclus des adolescents présentant ou ayant présenté une anorexie mentale, sept études uniquement des parents, et six études uniquement des professionnels de santé (infirmiers, thérapeutes, et l'équipe soignante). Cinq études ont inclus des adolescents et leurs parents, et deux études des adolescents et les infirmiers qui prenaient soin d'eux. Aucune de ces 32 études n'a inclus simultanément les trois groupes. Cependant, l'analyse thématique effectuée a permis de traduire/translate les études entre elles et de comparer les perspectives des adolescents, des parents et des professionnels sur le traitement, et ainsi d'examiner les différences et les similitudes.

Seize études ont été menées uniquement au sein d'une unité d'hospitalisation temps plein, neuf dans un centre de soins ambulatoires et cinq d'entre-elles concernaient des interventions psychothérapeutiques spécifiques. Ces études venaient de sept pays différents : 12 de Grande-Bretagne, dix d'Australie, trois du Canada, trois des Pays-Bas, deux de Suède, une d'Irlande et une de Chine. En tout, 26 des 32 études étaient issues d'un pays anglophone. Le Tableau 2.4 décrit les caractéristiques de chaque étude.

Tableau 2.4: Caractéristiques principales des études

(dans l'ordre d'apparition dans les résultats)

References	Year	Aim	Country	Population	Data collection	Method
Bakker et al.	2011	To discover which aspects of nursing care are most effective in recovery of normal body weight in adolescents with anorexia nervosa (AN)	Netherlands	Nurses N=8	Semi-structured interview (SSI)+ focus group	Thematic analysis
Ramjan	2004	To explore the difficulties and obstacles hindering the formation of therapeutic relationships in this context between adolescents with AN and paediatric nurses.	Australia	Nurses N=10	SSI	Thematic analysis + computer NUD*IST
Ramjan & Gill	2012	To explore the experiences of adolescents in an inpatient behavioural program for the treatment of AN, as well as those of the nurses who cared for them.	Australia	Adolescents with AN age 11-18 N= 10 (Girls N=9, boy N=1); Nurses N=10	SSI	Thematic analysis + Nvivo 2
Beukers et al.	2015	To describe nursing interventions aimed at restoring normal eating behaviour in patients with AN.	Netherlands	Health professionals N=8 Adolescents with AN age =12-18 N= 9	Video recordings Direct Observation	Thematic analysis
Voriadaki et al.	2015	To contribute to our understanding of the process of change that takes place in Multi-Family Therapy for adolescent anorexia nervosa.	United Kingdom	Adolescents girls with AN age 15-16 N=5 and parents N=10 (mother N=6, father N=4)	Focus group +daily journal	Interpretative phenomenological analysis
Zugai et al.	2013	To establish how nurses ensure weight gain and a positive inpatient experience for the treatment of adolescents with AN.	Australia	Adolescents girls with AN age= 14-16 N=8	SSI	Thematic analysis
Boughtwood & Halse	2008	To examine how girls with AN negotiate and manage the dissonance between medical regimes and social discourse	Australia	Adolescent girls with AN age= 12-18 N=25	SSI	Poststructural theory
Boughtwood & Halse	2009	To identify how teenage girls diagnosed with AN construct their illness, treatment programs and relationships with their doctors and nurses	Australia	Adolescents girls with AN age= 12-18 N =25	SSI + Field notes	Poststructural theory
Tierney	2008	To explore the views of young people about being treated for AN	United Kingdom	Adolescents with AN age 11-18 N = 10 (Girls N=9, boy N=1)	SSI	thematic analysis + Atlas-ti
Offord et al.	2006	To explore young adults' views regarding the inpatient treatment they received for AN during adolescence.	United Kingdom	Young women N= 7 who had AN during adolescence	SSI	Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)
Tierney	2005	To find out parents' views in relation to treatment received by their children with AN	United Kingdom	Parents of adolescent with AN N= 14	SSI	content analysis + Atlas-TI
King & Turner	2000	To explore in depth the experiences of registered nurses caring for adolescent anorexic females on paediatric wards	Australia	Nurses N=5	SSI	Colaizzi analysis
Van Ommen et al.	2009	To develop a tentative theoretical model explaining the effectiveness of inpatient nursing care of adolescents with AN	Netherlands	Adolescents girls with AN, Age= 12-18, N =13	SSI	Grounded theory
Colton & Pistrang	2004	To provide a detailed description of how adolescents experience inpatient treatment for AN	United Kingdom	Adolescent girls with AN Age 12-17, N= 19	SSI	IPA
Freedman et al.	2006	To explore the thematic content of the letters written by adolescents with AN to improve our understanding of how the adolescent population relates to the illness.	Canada	Adolescents with AN, mean age = 16.7, N=27	27 Pro and 27 Con letters	Grounded theory
Koruth et al.	2012	To explore young people's experiences of the onset of AN.	United	Adolescents with AN age 13-17 N= 8 (SSI	Grounded theory

				Kingdom	Girls N=7, Boy N=1)		
Nilsson & Hägglöf	2006	To describe the patients' perspective of the recovery process from AN.	Sweden	Previous adolescents with AN N=68	SSI	Content analysis	
Cottee-Lane et al.	2004	To systematically describe parents' experiences of having a child with AN.	United Kingdom	Parents of adolescents with AN N=11	SSI	IPA	
Sharkey-Orgero	1999	To explore parents' views of their daughters' recovery from AN	Canada	Mothers N=10, fathers N=8, recovered adolescents with AN N=9, and sibling N=1	SSI	Grounded theory	
Easter & Tchanturia	2011	To gain an understanding of therapists' experiences of Cognitive Remediation Therapy with adolescents with AN through a qualitative analysis of the therapists' end-of-treatment letters.	United Kingdom	Therapists N=12	23 letters "end of treatment"	Grounded theory	
McCormack & McCann	2015	To investigate the subjective experiences of parents in caring for an adolescent diagnosed with AN.	Ireland	Parents of adolescents with AN N= 10	SSI	Thematic analysis +Nvivo 9	
Dallos & Denford	2008	To explore the accounts of families regarding their emotional relationships, and to explore aspects of their accounts relating to attachment processes.	United Kingdom	4 families	SSI individual and joint interview	IPA + discourse analysis	
Honey et al.	2007	To address the question "What support do parents of teenage girls with AN want from clinicians?"	Australia	Parents of adolescent with AN N=24	In-depth interviews	content analysis	
Bezance & Holliday	2014	To explore the experiences of mothers receiving home treatment as part of treatment for their daughters' AN	United Kingdom	Mothers of adolescent with AN N=9	SSI	IPA	
Honey & Halse	2007	To explore in detail the conscious and deliberate efforts that parents make to help well siblings adapt to AN in the family.	Australia	Parents of adolescents with AN N=24	in-depth interviews	Grounded theory	
Engman-Bredvisk et al.	2015	To investigate Multi-Family therapy as part of AN treatment from a parental perspective	Sweden	Parents of adolescents with AN N=12	SSI	Empirical psychological, phenomenological method	
Honey et al.	2006	To examine the ways siblings influence adolescent girls with AN	Australia	adolescents with AN Age = 14-20 N= 24 and parents N= 24	In-depth interview	Grounded theory	
Jarman et al.	1997	To examine the understandings and experiences of members of a community-based, multidisciplinary team of health-care professionals, whose work involves the treatment of young people with AN.	United Kingdom	Members of a child and adolescent team N=7	SSI	IPA	
Ma	2008	To assess the effectiveness of family therapy as perceived by patients and families	China	Adolescents with AN, Mean age= 14 N= 18 + families	SSI	thematic analysis	
Couturier et al.	2013	To explore and describe therapists' perceptions of the factors affecting their uptake of family-based treatment for adolescents with AN	Canada	Therapists N= 40	SSI	Conventional content analysis + Nvivo 8	
Godfrey et al.	2015	To develop insights into the processes taking place during family meal.	Australia	Adolescents with AN, Age= 12-18, N=30 (girls N=27, boys N= 3) and parents	Video recordings	Thematic analysis	
Rich	2006	To explore the ways in which adolescent girls manage the complexities of the presentation of an anorexic identity	United Kingdom	Adolescents girls with AN, Age= 11-17, N=7	SSI + Field notes	ethnographic approach	

Evaluation de la qualité

L'évaluation de la qualité des études par le CASP a retrouvé de bons résultats dans l'ensemble. Quasiment toutes les études (N=30) avaient un score supérieur ou égal à 7. Les considérations éthiques étaient parfois manquantes ou très peu explicitées et l'élaboration de la réflexivité des auteurs était le plus souvent absente. Cela s'explique selon nous par les contraintes éditoriales, en particulier le nombre de mots maximum autorisé plus adapté à une étude quantitative qu'à une étude qualitative. Le tableau 2.5 résume les résultats de cette évaluation, le tableau détaillé est présenté avec l'article en annexe (Annexe 1).

Tableau 2.5 Résumé du CASP, par critère

Criteria	Example	Quality assessment of studies (summary)		
		Met criterion	Partially met	Did not meet
Aims	Explicitly stated aims/objectives of research	32	0	0
Method	Appropriate use of qualitative methods	32	0	0
Research Design	Justification of the specific research design	32	0	0
Sampling	Appropriate sampling strategy, description of recruitment, discussion around recruitment	27	3	2
Data collection	Appropriate description of data collection methods	30	1	1
Reflexivity	Critical examination of researchers' own role and potential bias in data collection and analysis	7	0	25
Ethical Issues	Evidence of approval by an appropriate body	13	0	19
Data Analysis	Adequate and in-depth description of analysis process, sufficiently rigorous data analysis	24	7	1
Findings	Clear statement of the findings, discussion of evidence, credibility, integrity	30	2	0
Value of Research	Contribution to existing knowledge, transferability	32	0	0

Analyse thématique

Deux thèmes centraux ont été développés par l'analyse : (1) les cibles du traitement, c'est-à-dire, d'une part les symptômes de l'anorexie mentale et l'objectif de normaliser les comportements et, d'autre part, le sujet lui-même dans son contexte ; et (2) la relation comme outil thérapeutique, le seul rapporté par les trois groupes, en particulier le concept clé de relation thérapeutique. Un tableau de citations des participants (résultats de 1^{er} ordre) et des auteurs (résultats de 2^{ème} ordre) des études pour chaque thème est présenté avec l'article en annexe (annexe 1).

1. Les cibles du traitement

1.1 Première cible: les symptômes de l'anorexie mentale

Ce thème était retrouvé chez les trois groupes mais était prédominant dans les représentations du traitement des professionnels de santé qui s'appuyaient sur un discours biomédical pour définir la disparition des symptômes et la normalisation des comportements comme cible du traitement. Les professionnels considéraient l'anorexie mentale, qu'ils voyaient comme un trouble ou une maladie à corriger, comme l'objet du traitement. Ainsi le traitement se devait pour eux de faire disparaître les symptômes de l'anorexie mentale et permettre à l'adolescent un retour à la normale. Les professionnels voyaient alors deux aspects à distinguer : les symptômes-cibles observables et l'éducation du patient.

Les symptômes-cibles observables : selon les professionnels, traiter l'anorexie mentale était équivalent à normaliser le poids, le corps et les comportements des patients (Bakker et al., 2011, Ramjan, 2004, Ramjan & Gill, 2012). Ils encourageaient la reprise d'une alimentation normale et l'arrêt des comportements qui empêchaient la reprise de poids (Beukers et al., 2015). L'importance des soins physiques était soulignée (Ramjan & Gill, 2012). Ces aspects correspondaient à des symptômes de l'anorexie qui pouvaient s'observer de l'extérieur, symptômes que les professionnels pouvaient percevoir et mesurer : le poids, l'état physique, les conduites alimentaires et l'hyperactivité (Bakker et al., 2011, Ramjan, 2004).

Rétrospectivement, certains adolescents reconnaissaient l'importance de reprendre du poids et de changer de comportement (Voriadaki et al., 2015, Zugai et al., 2013) mais la plupart critiquaient la méthode utilisée et ses effets. Ils dénonçaient l'utilisation du seul critère de poids pour juger du statut de santé et du processus de soin (Boughtwood & Halse, 2008 et 2009; Ramjan & Gill, 2012, Tierney, 2008). Ils considéraient également que le traitement se focalisait trop sur les aspects somatiques alors que leur détresse psychologique était ignorée (Offord et al., 2006 ; Tierney, 2008). Les parents partageaient cette opinion et regrettaient que les soins se centrent surtout sur la santé physique de leur enfant (Tierney, 2005).

Eduquer l'adolescent à propos de la maladie: La plupart des professionnels considéraient que les patients devaient être éduqués sur leur maladie pour leur permettre un retour à la normale (Bakker et al., 2011 ; King & Turner, 2000 ; Ramjan & Gill, 2012 ; Beukers et al., 2015). Ils cherchaient à faire disparaître les cognitions anorexiques en informant les patients du danger de l'anorexie mentale, en particulier des risques au long cours (Boughtwood & Halse, 2008 et 2009). La démarche des professionnels visait ainsi le futur de l'adolescent (Boughtwood & Halse, 2008 et 2009; Ramjan & Gill, 2012).

Certains adolescents reconnaissaient la valeur des informations qu'ils recevaient et qui amélioraient leur savoir et leur conscience du trouble (Van Ommen et al., 2009). D'autres rejetaient le discours médical et les critères objectifs qui déterminaient la santé (Boughtwood & Halse, 2009) ou rapportaient leur confusion entre le discours médical centré sur la santé et le discours social centré sur l'apparence physique (Boughtwood & Halse, 2008).

1.2 Seconde cible: l'individu dans son contexte

Ce thème était retrouvé dans les trois groupes et était prédominant chez les adolescents et les parents. La plupart des adolescents insistait sur l'importance d'un soin individualisé, d'être considéré comme un être unique avec une détresse singulière (Colton & Pistrang, 2004 ; Offord et al., 2006 ; Tierney, 2008 ; Van Ommen et al., 2009). Selon les parents et les adolescents, le traitement devait se concentrer surtout sur les adolescents en tant que personnes (Offord et al., 2006 ; Tierney, 2008). Cette approche holistique distinguait trois aspects: impliquer les adolescents dans leurs soins, considérer leur monde social et considérer leurs familles.

Impliquer les adolescents dans leurs soins : Beaucoup d'adolescents considéraient comme essentiels de devenir les agents de leurs propres soins. Ils voulaient être impliqués dans leurs soins, être responsables (Freedman et al. , 2006 ; Offord et al., 2006 ; Van Ommen et al., 2009 ; Voriadaki et al., 2015). Pour eux, leurs soins devaient se centrer sur le moment présent, ils insistaient notamment sur l'expérience des soins au quotidien (Freedman et al. , 2006 ; Van Ommen et al., 2009). Ils considéraient leur désir de guérison comme un élément essentiel du soin et du processus de guérison (Colton & Pistrang, 2004 ; Koruth et al., 2012 ; Nilsson & Hägglöf , 2006 ; Offord et al., 2006 ; Tierney, 2008 ; Zugai et al., 2013).

Les représentations des parents étaient similaires : ils considéraient que le manque de motivation au changement de leur enfant frustrait tous leurs efforts (Bakker et al., 2011, Cottee-Lane et al., 2004 ; Sharkey-Orgnero, 1999).

Certains professionnels, dans une approche motivationnelle, soulignaient l'importance de renvoyer à l'adolescent ses attitudes et ses perceptions (Bakker et al., 2011, Beukers et al., 2015), ou de l'aider à développer des capacités métacognitives en thérapie, c'est-à-dire l'aider à mieux comprendre ses pensées (Easter & Tchanturia, 2011). L'objectif était de permettre aux adolescents de se soigner eux-mêmes (Bakker et al., 2011).

Considérer le monde social des adolescents : Beaucoup d'adolescents considéraient également que les cibles du traitement devaient concerner leur vie sociale. Maintenir le lien avec l'extérieur durant l'hospitalisation était une part nécessaire du traitement (Offord et al., 2006 ;

Ramjan & Gill, 2012 ; Tierney, 2008). Durant l'hospitalisation, certains infirmiers cherchaient à s'assurer qu'un lien avec de monde extérieur puisse être maintenu (Bakker et al., 2011), pendant que d'autres infirmiers et thérapeutes insistaient sur l'importance de développer les compétences sociales des adolescents (Bakker et al., 2011 ; Easter & Tchanturia, 2011).

Considérer la famille: les adolescents et les parents souhaitaient que la prise en charge de la détresse familiale fasse pleinement partie du traitement (McCormack & McCann, 2015) et que les professionnels prennent soin de la famille entière, y compris de la fratrie (Dallos & Denford, 2008 ; Honey et al., 2007 ; Tierney, 2005).

Les parents se sentaient confus, frustrés et apeurés (Bezance & Holliday, 2014 ; Cottee-Lane et al., 2004 ; McCormack & McCann, 2015), coupables et impuissants pour aider leur enfant (Cottee-Lane et al., 2004 ; Sharkey-Orgnero, 1999; Tierney, 2005). Ils étaient particulièrement submergés par la question du « pourquoi » : les origines et les causes de l'anorexie mentale de leur enfant. Pour eux, le traitement nécessitait une exploration du passé (Cottee-Lane et al., 2004 ; Honey & Halse, 2007; Tierney, 2005). Il était difficile pour eux de trouver du soutien auprès de leurs familles et amis ou auprès des professionnels de santé (Cottee-Lane et al., 2004 ; Honey & Halse, 2007). Ils attendaient des professionnels un soutien systématique de toute la famille: une exploration des raisons de la maladie, des conseils pratiques spécifiques à leur famille, un soutien émotionnel et la possibilité de rencontrer des parents dans la même situation, soit dans des groupes de soutien soit au sein d'une thérapie multi-familiale (Cottee-Lane et al., 2004 ; Engman-Bredvisk et al., 2015 ; Honey & Halse, 2007 ; Honey et al., 2006 ; McCormack & McCann, 2015).

2. Un outil thérapeutique: la relation

2.1 Variations de la relation dans le traitement

La relation était centrale dans le discours de tous les protagonistes et variait durant le traitement selon qu'elle impliquait les professionnels, la famille ou les pairs.

Le rôle du contrôle dans la relation professionnel-adolescent: Pour la plupart des professionnels de ces études, la relation thérapeutique avec l'adolescent comportait un aspect de contrôle. Ils considéraient qu'il était nécessaire d'exercer un contrôle sur les actes de l'adolescent afin de permettre une normalisation et une disparition des symptômes. Ils pensaient qu'ils devaient décider à la place des patients (Bakker et al., 2011 ; Jarman et al., 1997) et maintenir un cadre, organisé autour des règles et protocoles du service (Ramjan, 2004, Ramjan & Gill, 2012). Certains professionnels cherchaient à équilibrer cette prise de contrôle par de la gentillesse (Beukers et al., 2015) mais, la plupart du temps, cela entraînait une lutte de pouvoir, décrit à la fois par les

professionnels (Bakker et al., 2011 ; Jarman et al., 1997 ; King & Turner , 2000 ; Ramjan, 2004) et les adolescents (Boughtwood & Halse,2008 et 2009 ; Colton & Pistrang, 2004 ; Offord et al., 2006).

Les adolescents étaient ambivalents quant à cette relation de contrôle. D'un côté, ils reconnaissaient l'importance thérapeutique d'une surveillance constante (Freedman et al. , 2006 ; Zugai et al., 2013); de l'autre ils le vivaient comme coercition et punition (Boughtwood & Halse,2008 ; Colton & Pistrang, 2004 ; Offord et al., 2006 ; Ramjan, 2004, Ramjan & Gill, 2012 Van Ommen et al., 2009).

La relation adolescent-famille: La question des relations intra-familiales était soulevée lors des thérapies familiales. Cet espace permettait aux parents de travailler sur les interactions familiales et sur l'histoire familiale (Ma, 2008 ; Tierney, 2005). La thérapie familiale permettait également à la famille de jouer un rôle actif dans les soins (Couturier et al., 2013 ; Godfrey et al., 2015 ; Ma, 2008). Les parents décrivaient ainsi un espace pour s'exprimer, partager ses émotions, identifier les conflits familiaux et reconstruire un lien de confiance (Bezance & Holliday, 2014 ; Ma, 2008 ; Tierney, 2005). Cet espace était considéré par les adolescents et les parents comme la meilleure façon d'impliquer la fratrie dans les soins (Godfrey et al., 2015 ; Honey et al., 2006).

Les relations entre pairs: Les adolescents avec une anorexie mentale rapportaient également l'importance des interactions entre eux et remarquaient que leurs relations avec d'autres adolescents présentant une anorexie mentale avaient des effets importants, à la fois positifs et négatifs (Colton & Pistrang, 2004 ; Offord et al., 2006 ; Rich, 2006 Tierney, 2005 ; Van Ommen et al., 2009). D'une part, l'amitié entre les adolescents présentant une anorexie mentale leur apportait un soutien et une compréhension mutuelle (Beukers et al., 2015, Offord et al., 2006 ; Rich, 2006). D'autre part, la comparaison des comportements pouvait parfois renforcer les symptômes (Colton & Pistrang, 2004 ; Offord et al., 2006 ; Tierney, 2008). Les adolescents avec une anorexie mentale rapportaient également un phénomène de groupe, soit se soigner et guérir ensemble (Van Ommen et al., 2009), soit résister au traitement ensemble (Boughtwood & Halse,2008).

2.2 Le concept central de relation thérapeutique

Adolescents, parents et professionnels considéraient tous la relation thérapeutique comme le concept clé pour assurer l'efficacité du traitement. En effet, ils partageaient la même vision des bénéfices d'une bonne relation thérapeutique et des conditions requises pour construire une relation thérapeutique. En pratique, ils décrivaient les mêmes obstacles à l'établissement d'une relation thérapeutique de bonne qualité : une méfiance mutuelle et un manque de communication.

Les bénéfices de la relation thérapeutique: adolescents, parents et professionnels reconnaissaient tous l'importance de construire une bonne relation thérapeutique.

Beaucoup d'adolescents considéraient la relation comme essentielle au traitement (Boughtwood & Halse, 2009; Colton & Pistrang, 2004 ; Koruth et al., 2012 ; Zugai et al., 2013), pour leur permettre de vivre les soins comme une collaboration entre les professionnels et eux (Colton & Pistrang, 2004 ; Offord et al., 2006 ; Zugai et al., 2013). Une relation de confiance était vécue comme thérapeutique (Tierney, 2008 ; Van Ommen et al., 2009 ; Zugai et al., 2013). Certains adolescents évoquaient leur désir d'une relation avec un professionnel capable d'inspirer une motivation et une adhésion au projet de soin (Van Ommen et al., 2009 ; Zugai et al., 2013).

Pour les professionnels, établir une relation thérapeutique avec les adolescents était le défi principal du traitement [Bakker et al., 2011 ; King & Turner , 2000 ; Ramjan, 2004 ; Ramjan & Gill, 2012]. Les professionnels considéraient les relations avec les parents comme également très importantes : un traitement efficace de l'enfant n'était envisageable que si les parents soutenaient et investissaient le soin (Bakker et al., 2011 ; Couturier et al., 2013 ; Sharkey-Orgnero, 1999). Selon eux, inclure les parents au sein de "l'équipe de guérison" (recovery team) améliorerait la relation thérapeutique avec l'adolescent (Sharkey-Orgnero, 1999).

Les parents rapportaient trois actions nécessaires pour garantir une relation de confiance entre les professionnels et eux : les professionnels devaient les soutenir (Dallos & Denford, 2008 ; Honey et al., 2007 ; McCormack & McCann, 2015 ; Van Ommen et al., 2009), les impliquer (Cottee-Lane et al., 2004 ; Engman-Bredvisk et al., 2015 ; Sharkey-Orgnero, 1999), et les informer (Sharkey-Orgnero, 1999; Zugai et al., 2013).

Les conditions nécessaires pour construire une relation thérapeutique: tous les protagonistes considéraient que les valeurs humanistes et l'empathie des professionnels étaient des prérequis à l'établissement d'une bonne relation thérapeutique.

Pour les adolescents, les professionnels qui les prenaient en charge devaient avoir des qualités humaines et un sens moral (Boughtwood & Halse,2008 ; Colton & Pistrang, 2004 ; Koruth et al., 2012 ; Tierney, 2008 ; Van Ommen et al., 2009 ; Zugai et al., 2013). Ils devaient être empathiques, compréhensifs, accessibles et disponibles, réfléchis, humbles et dignes de confiance (Colton & Pistrang, 2004 ; Koruth et al., 2012 ; Tierney, 2008 ; Van Ommen et al., 2009 ; Zugai et al., 2013); et enfin ils ne devaient pas être dans le jugement (Boughtwood & Halse,2008 ; Tierney, 2008).

Les professionnels basaient leurs pratiques sur ces mêmes valeurs humanistes : empathie, compréhension, respect, égalité dans les soins, absence de jugement (Bakker et al., 2011, Beukers et al., 2015, King & Turner , 2000). Ils se sentaient responsables et cherchaient à faire preuve de réflexivité dans leur pratique (Jarman et al., 1997 ; King & Turner , 2000 ; Ramjan, 2004).

Les parents attendaient ces mêmes valeurs de la part des professionnels : sincérité, respect, empathie (Honey & Halse, 2007 ; Ma, 2008 ; Tierney, 2005). Certains parents insistaient sur l'importance de reconnaître la singularité de leur situation (Honey & Halse, 2007).

Les obstacles à la construction d'une relation thérapeutique: cependant adolescents, parents et professionnels semblaient ne pas avoir conscience qu'ils partageaient la même conception de la relation thérapeutique et des valeurs relationnelles. En fait, une *méfiance mutuelle* (Ramjan, 2004) se développait à la place de la confiance mutuelle désirée, en particulier entre les adolescents et leurs soignants (King & Turner, 2000 ; Ramjan, 2004). Cette méfiance mutuelle entravait l'établissement de la relation thérapeutique.

Les adolescents étaient suspicieux (Ramjan, 2004, Ramjan & Gill, 2012) et considéraient que les professionnels manquaient d'empathie et de compréhension, qu'ils avaient des préjugés et une vision négative des patients souffrant d'anorexie mentale (Bakker et al., 2011, Ramjan, 2004).

Les professionnels expliquaient qu'ils étaient devenus méfiants et suspicieux en réaction à l'opposition et à la résistance aux soins des adolescents (King & Turner, 2000 ; Ramjan, 2004). Ils devenaient incapables de faire confiance aux patients qu'ils décrivaient comme manipulateurs et menteurs. Certains faisaient preuve de favoritisme et stigmatisaient les adolescents « anorexiques », en indiquant une préférence pour des patients présentant d'autres troubles (Ramjan & Gill, 2012).

Les parents quant à eux se sentaient « disqualifiés » dans leur rôle par les professionnels (Cottee-Lane et al., 2004 ; Tierney, 2005) et se plaignaient d'un manque de confiance à leur égard (Honey & Halse, 2007).

2.2.4 Discussion

Cette métasynthèse nous a donné accès au vécu du traitement des adolescents présentant une anorexie mentale, des parents et des professionnels. Dans notre premier thème central, nous avons retrouvé un écart dans les représentations des cibles du traitement, en particulier entre les professionnels de santé et les adolescents. Pour les professionnels, la maladie anorexie mentale est la cible, avec ces différents symptômes ; l'objectif est donc de faire disparaître l'anorexie mentale par la normalisation du poids et des comportements de l'adolescent. Cette approche est retrouvée dans la littérature où des études concernant la réponse thérapeutique et la guérison de l'anorexie mentale utilisent uniquement des critères physiques et comportementaux (Matsunaga et al., 2000 ; Strober et al., 1997). De plus, certains auteurs ont avancé que cibler la maladie permettrait une distinction entre l'individu et les symptômes et pourrait réduire le sentiment de culpabilité des adolescents et des parents (Couturier et al., 2013). Pour d'autres, rétablir un indice de masse corporelle (IMC)

normal est considéré comme l'étape préalable nécessaire pour pouvoir modifier ensuite les cognitions anorexiques (Clausen, 2004).

Pour les adolescents de ces études, cependant, la cible du traitement semble être avant tout le sujet, eux-mêmes. Il faut donc considérer leur fonctionnement psychologique et social ainsi que leur environnement familial. Cela rejoint la position de beaucoup d'auteurs qui ont souligné la nécessité d'intégrer ces dimensions sociales et psychologiques pour aboutir à une guérison complète des patients avec une anorexie mentale (Bardone-Cone et al., 2010). Cela rejoint également les positions du *recovery model*, une approche basée sur une vision holistique de la maladie mentale qui se focalise sur le sujet et cherche à aider les personnes avec une maladie mentale à atteindre leurs objectifs personnels (Noordsy et al., 2002). Cependant cette approche est surtout mise en œuvre avec des individus souffrant de schizophrénie ou d'un trouble bipolaire et est très peu utilisée à l'heure actuelle dans le champ des troubles des conduites alimentaires.

Les différences entre adolescents et professionnels dans leurs définitions des cibles du traitement, reflètent les désaccords dans la littérature autour de la définition de la guérison de l'anorexie mentale à l'adolescence (Couturier & Lock, 2006). Plusieurs études ont montré les risques de définir la guérison uniquement sur des critères physiques et comportementaux sans prendre compte le fonctionnement psychologique de l'individu. La persistance de cognitions anorexiques et de restrictions alimentaires après normalisation du poids (Windauer et al., 1993), ainsi que le niveau élevé de dépression, anxiété et idées obsessionnelles chez les adolescents « guéris » (Holtkamp et al., 2005) peut en fait aboutir à une pseudo-guérison, une guérison physique mais sans changement des aspects psychologiques associés à l'anorexie mentale (Keski-Rahkonen et al., 2005) et ainsi augmenter le risque de rechute (Keel et al., 2005).

De plus, chaque groupe se centre sur une période de temps et une échelle de temps différente. Plus précisément, les parents ciblent l'histoire familiale et le passé ; les adolescents fixent le traitement dans le quotidien et le présent ; et les professionnels anticipent les risques du futur.

Bien que les cibles du traitement diffèrent, les protagonistes s'accordent sur la relation thérapeutique comme outil essentiel du traitement. Il s'agit du second thème central de nos résultats. Tous soulignent la dimension relationnelle du soin, basée sur des idées partagées de relation thérapeutique. Nos résultats montrent cependant que, malgré cette vision partagée, tous rencontrent des obstacles à la construction de cette relation. Les désaccords sur les cibles associés à la méfiance mutuelle décrite dans nos résultats entravent très probablement la construction d'une relation thérapeutique de bonne qualité.

En effet, les adolescents et les professionnels se méfient les uns des autres et chacun se concentre sur une cible différente. Cette méfiance et ces cibles différentes créent le risque qu'aucun dialogue sur le traitement ne puisse avoir lieu, qu'aucun espace de communication partagée ne puisse émerger autour du traitement, et qu'aucun protagoniste ne connaisse réellement le point de vue des autres sur ce sujet.

Implications cliniques et de recherche

Ces concepts de cibles du soin et de relation thérapeutiques sont liés à la problématique plus générale de l'alliance thérapeutique. Bordin (1993) a défini l'alliance thérapeutique comme une compréhension et un accord mutuels sur les objectifs de changements et les tâches nécessaires pour atteindre ces objectifs associés à la création d'un lien pour soutenir le travail des personnes impliquées. Dans une étude qualitative récente, des adolescents présentant une anorexie mentale ont identifié l'alliance thérapeutique comme l'aspect le plus aidant du traitement (Zaitsoff et al., 2016). On retrouve également dans la littérature plusieurs études qui insistent sur l'importance d'établir cette alliance dans le traitement de l'anorexie mentale chez les adolescents, en termes de résultats pour les soins par hospitalisation (Bourion-Bedes et al., 2013) ou pour les thérapies individuelles et familiales (Isserlin & Couturier, 2012 ; Pereira et al., 2006 ; Satir et al., 2011), et également en corrélation négative avec des taux de dropout (rupture de soins) (Hubert et al., 2013 ; Sly et al., 2013). Nos résultats éclairent la question du processus d'alliance thérapeutique et invitent à la considérer comme un levier thérapeutique important dans le traitement de l'anorexie mentale à l'adolescence. Ils suggèrent qu'un dialogue entre adolescents, parents et professionnels sur le traitement – ses cibles et ses obstacles à l'établissement d'une relation thérapeutique- est un élément essentiel dans le processus de construction d'une alliance thérapeutique. Chaque protagoniste doit connaître le point de vue des autres afin d'aboutir à un accord et à une compréhension mutuelle sur leur projet de soin commun.

Pourtant la question du dialogue est absente des instruments de mesure de l'alliance thérapeutique à l'adolescence. Ces échelles ont le plus souvent été développées à partir des échelles mesurant l'alliance chez les adultes. Elles ne sont pas spécifiques à la population adolescente et peuvent être utilisées après des modifications pour inclure les parents et adapter la description des items pour qu'ils soient bien compris par les adolescents. En fait ni la Adolescent Working Alliance Inventory (DiGiuseppe et al., 1996), ni la Helping Alliance Questionnaire for Children and Parents (Kerमारrec et al., 2006), toutes deux utilisées dans des études sur l'anorexie mentale à l'adolescence (Bourion-Bedes et al., 2013 ; Pereira et al., 2006), n'incluent d'items concernant le dialogue entre adolescents, parents et professionnels ou d'items explorant ce que chacun connaît et comprend de la

position de l'autre sur le traitement. Le concept d'alliance thérapeutique ne peut pas se réduire au seul accord mutuel sur les soins et aux relations interpersonnelles adolescents-professionnels ; il faut y ajouter l'existence d'un espace pour un dialogue entre les protagonistes, espace où les divergences et les désaccords peuvent être explicités afin que chacun saisisse la position de l'autre. Les échelles existantes mesurent en fait le résultat de l'alliance sans explorer le processus ; Sans doute car les spécificités du processus d'alliance thérapeutique en psychiatrie de l'adolescent en général et dans le traitement de l'anorexie mentale en particulier sont très peu connues. La question de la construction de l'alliance ou des facteurs pouvant la faciliter ou l'entraver n'a, à notre connaissance, jamais été décrite ou étudiée. Nos résultats fournissent des éléments initiaux de réponses, à propos d'un espace pour un dialogue authentique sur le traitement pour obtenir une alliance et construire un espace de représentations partagées. Nous pensons que des recherches futures, d'abord qualitatives puis psychométriques, sont nécessaires pour explorer le processus impliqué dans l'établissement d'une alliance thérapeutique dans cette situation et pour aboutir à la création d'un outil spécifique de mesure pour cette population et ce trouble.

Forces et limites de l'étude

Cette métasynthèse intègre les points de vue sur le traitement de l'anorexie mentale à l'adolescence de 322 adolescents, 164 parents et 108 professionnels, dont 41 infirmiers. Nous avons analysé 32 articles, tous publiés dans des journaux *peer-reviewed* et globalement de bonne qualité. Même si aucune étude qualitative n'a recueilli directement et simultanément des données d'adolescents, de leurs parents et des professionnels qui s'en occupent, cette métasynthèse a permis de croiser les points de vue des trois groupes sur le traitement et fournir ainsi des perspectives plus larges que celles des études initiales.

Cependant, certains aspects cliniques et méthodologiques limitent la généralisation de nos conclusions. Une métasynthèse recueille uniquement des données partielles des participants et des interprétations des auteurs, les données présentées dans les articles. Nous ne disposons donc pas des données concernant le type de traitement que ces adolescents ont reçu. Cependant l'objectif de cette métasynthèse était d'explorer l'expérience du traitement et non de comparer les différentes modalités de celui-ci. De plus, les données collectées dans cette métasynthèse proviennent de modèles thérapeutiques différents. Plus de la moitié des études ont exploré l'expérience du traitement en hospitalisation. Les adolescents hospitalisés pour anorexie mentale ont tendance à présenter une atteinte cognitive plus importante et à résister davantage au traitement, ces deux facteurs pouvant influencer la nature du traitement et des interactions entre patients, parents et professionnels. De même, le rôle des parents lors d'une hospitalisation dépend des protocoles et des

positions des différentes unités. Cependant, on peut également considérer que l'hospitalisation temps plein est la période de soin la plus délicate, et que cela implique des préoccupations importantes sur l'adhésion aux soins et sur les risques de dropout et de rechutes. Les enjeux autour de l'alliance thérapeutique que nos résultats soulignent y sont donc particulièrement saillants. C'est aussi du fait de cette hétérogénéité des traitements que nous avons choisi de restreindre notre population étudiée à l'anorexie mentale et d'exclure les autres formes de troubles alimentaires. Dans la plupart des études, les adolescents présentaient une anorexie mentale qui répondait aux critères du DSM-IV. Ce choix nous a permis d'analyser un corpus homogène dans sa globalité mais il nous a obligé à exclure les études avec un échantillon de patients présentant des troubles des conduites alimentaires « transdiagnostiques » ou de patients passant par plusieurs des diagnostics de cette catégorie.

Nous suspectons que plusieurs articles inclus dans cette synthèse proviennent des mêmes études originales (Boughtwood & Halse, 2008 et 2009 ; Honey & Halse, 2007 ; Honey et al., 2006 et 2007). Bien que ces papiers explorent différents aspects de l'expérience du traitement, il existe un risque que ces études aient pesé plus lourds que d'autres dans nos résultats.

De plus, nous remarquons que malgré l'inclusion d'articles issus de 7 pays, les pays anglophones sont surreprésentés. Même si nous avons cherché des articles dans toutes les langues, il est probable que le résultat soit identique, la littérature accessible sur ces bases de données internationales provenant surtout des pays anglophones.

Enfin, les garçons présentant une anorexie mentale sont sous-représentés dans cette synthèse puisque seulement quatre études initiales ont inclus des garçons (Godfrey et al., 2015 ; Koruth et al., 2012 ; Ramjan & Gill, 2012 ; Tierney, 2008). Ainsi, nos résultats peuvent ne pas être pertinents pour cette population. Une étude qualitative explorant le vécu et les points de vue des garçons sur le traitement serait nécessaire pour déterminer les similitudes et les différences avec les filles.

2.2.5 Conclusion

Cette métasynthèse nous a permis d'envisager des implications cliniques sur le rôle du dialogue sur les cibles du traitement et sur les obstacles à la relation thérapeutique entre les adolescents avec une anorexie mentale, leurs parents et leurs soignants. Au sein de ce dialogue, chaque protagoniste pourrait connaître les objectifs des autres et ainsi être à même de construire des représentations partagées, éléments essentiels de toute alliance thérapeutique. Ce dialogue apparaît ainsi comme la base du processus de construction d'une alliance thérapeutique dans le traitement de l'anorexie mentale à l'adolescence. Nos résultats nous ont aussi amené à considérer des perspectives de recherche sur les processus impliqués dans l'établissement d'une alliance thérapeutique dans cette situation et de la nécessité d'outils de mesure spécifiques pour cette population et ce trouble.

3. Photo-elicitation : la photographie dans la recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent

Un exemple de son utilisation dans l'exploration des interactions familiales

*Le deuxième travail de cette thèse a consisté en une étude du potentiel de l'utilisation de la photographie dans la recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent. Afin de rendre compte du matériel obtenu, nous avons pour cela mené une étude qualitative à l'aide de la photographie sur les interactions familiales autour de la nourriture chez des adolescents présentant des troubles psychiatriques divers et leurs parents. Nous détaillerons dans un premier temps la place de la photographie dans la recherche qualitative, puis nous présenterons notre étude. L'article accepté pour une publication dans la revue *Child & Adolescent psychiatry and mental health* issu de ce travail est présenté en annexe (Annexe 3).*

3.1 Introduction : photographie et recherche qualitative

Photographie et débats théoriques

Même si on retrouve la trace d'appareils optiques rudimentaires - la *camera obscura*- dans l'antiquité grecque puis lors de la renaissance, on considère que la naissance de la photographie date de 1839, lorsque Arago présente à l'Académie des Sciences l'appareil conçu par Daguerre- le daguerréotype- s'appuyant sur les travaux de Joseph Niépce (Bajac, 2010). Processus résultant d'une technique et d'une action aboutissant à l'enregistrement de la lumière à un instant donné, la photographie est aussi l'image obtenue par cette technique, la capture de la lumière reflétée par les objets. Au cours de son histoire, la photographie est devenue un médium inclassable suscitant de nombreux débats théoriques et questionnant sur nos perceptions et notre rapport au réel.

En effet, la photographie ne se détache jamais du réel. Ainsi, comme l'écrit Tisseron (2008) « *la tentation est grande de penser que ce sont les objets eux-mêmes qui sont les objets de la photographie, mais l'objet de la photographie c'est le geste par lequel le photographe tranche dans le réel du monde* ». La nature qui parle à l'appareil photographique est différente de celle qui parle à l'œil : elle est un espace consciemment travaillé (le cadrage, le contenu, le mouvement, la prise de vue,...), mais relève aussi d'un travail inconscient. Pour Walter Benjamin, la photographie renseigne sur un inconscient visuel comme la psychanalyse renseigne sur l'inconscient pulsionnel (Benjamin, 2012).

Ainsi, la photographie est mal située épistémologiquement et de nombreux discours théoriques ont tenté de s'approprier le concept: technique, artistique, littéraire, sociologique, politique, ou sémiologique.

Certains considèrent la photographie comme un art, l'inscrivant dans une filiation avec la peinture ou la littérature (Thélot, 2003). D'autres convoquent la notion de reportage et relient la photographie au travail journalistique. La sociologie souligne les usages sociaux et culturels de la photographie (Bourdieu, 1965) mais également le lien étroit entre usage de la photographie et discours politique (Brunet, 2000).

Enfin, Roland Barthes propose une analyse sémiologique de la photographie dans son ouvrage *La chambre claire* (1980). Il convoque la chimie et conçoit la photographie comme une empreinte, une trace remplie d'indices. Selon lui, la photographie peut être l'objet de trois pratiques, trois intentions, trois émotions complètement différentes : Photographier : le *faire* de l'Operator ; Etre photographié : le *subir* du Spectrum ; Voir la photographie : le *regarder* du Spectator. C'est à partir de

sa place de Spectator que Barthes va conceptualiser sa théorie de la photographie. L'auteur fait de l'image photographique une trace du réel et du passé : en d'autres termes, la photographie est un «*c'est ça, c'est tel*» mais surtout un «*ça a été*». En fait, il n'y a pour Barthes de photographie que de la mort, «*dans la photographie, je ne puis nier que la chose a été là* ». Barthes érige ainsi une théorie générale de la photographie comme traduction d'un processus funèbre: toute photographie est une catastrophe qui a déjà eu lieu. Dans une même idée, Benjamin (1939) compare les photos de Paris prises par Atget à des scènes de crimes. Si, avec la *Chambre claire* de Barthes, l'image fixe s'impose comme une réalité funèbre c'est sans doute car ce livre est autant une recherche sur la photographie qu'une recherche –intime- sur la mort.

La photographie est trace du réel, elle a en soi quelque chose de tautologique, elle désigne, montre, fait voir, attire l'attention. Mais elle ne dit rien d'autre, elle atteste et rien de plus. La photographie «*voudrait bien, peut-être se faire aussi grosse, aussi sûre, aussi noble qu'un signe (mais) les photos sont des signes qui ne prennent pas bien, qui tournent, comme du lait. Quoi qu'elle donne à voir et quelle que soit sa manière une photo est toujours invisible : ce n'est pas elle qu'on voit.*» (Barthes, 1980). Mais que voit-on alors quand on regarde une photographie ? Barthes propose une lecture de la photographie nécessairement subjective et émotive. L'auteur distingue deux manières de regarder une photographie : le *studium* et le *punctum*. Le *studium* considère la photographie dans son intérêt général, une étude de la photographie, «*un investissement général et sans acuité particulière* ». Elle n'empêche pas l'émotion mais celle-ci est filtrée par la perspective culturelle. Le *punctum* vient lui casser le *studium*, il est une flèche tirée par la photographie elle-même et qui vient percer le cœur du *Spectator*. Le *punctum* est une blessure, une pique, c'est dans la photographie ce qui nous touche, nous meurtrit, nous soumet. Le *punctum* d'une photographie est propre à chacun, il place la subjectivité au cœur de la lecture d'un cliché.

Rose (2006), à la manière des trois pratiques décrites par Barthes, propose lui trois sites d'analyse visuelle : 1. l'histoire de la production de la photographie, c'est-à-dire ce que le photographe veut montrer, cherche à représenter, à signifier ; 2. l'image elle-même ; 3. la lecture et l'interprétation qu'en font les spectateurs. La caractéristique de l'image est sa polysémie : son interprétation est nécessairement contextuelle et intersubjective.

La photographie ne serait donc pas un pur reflet du monde, un enregistrement du réel mais une création active et subjective de la réalité qui s'inscrit dans un processus réflexif chez le photographe (Guillemin & Drew, 2010). Elle n'a pas non plus de réalité intrinsèque, l'image en elle-même ne porte pas de significations, elle ne parle pas toute seule, elle ne prendra son sens qu'en étant lue et légendée, un sens co-construit par le photographe, la photographie et son spectateur (Harrison, 2002). «*Toute image photographique proposée par un photographe est une reconstruction du réel et cette même image vue par un spectateur en est une autre* » (Tisseron, 2008).

Photographie et recherche en sciences humaines

Longtemps limitée à un aspect décoratif, la photographie va progressivement, avec la sociologie et l'anthropologie visuelle, être mise au cœur du dispositif de la recherche. Son utilisation en sciences humaines reproduit en fait sa trajectoire épistémologique mais répond également des changements de la place de la perception visuelle et de l'image dans nos sociétés.

On retrouve en anthropologie l'usage de photographies dès 1841 (Conord, 2007). Les photographies sont alors admises comme enregistrement du réel et viennent apporter des preuves supplémentaires aux thèses ethnocentristes et colonialistes de l'époque lors d'expéditions à la rencontre d'indigènes. La photographie, métaphore du pouvoir colonial, apporte alors une supériorité technologique (Piette, 2007) ; autrement dit, le point de vue dominant est détenu par celui qui a la pouvoir de photographier. Pendant très longtemps, la photographie n'occupera dans la recherche anthropologique qu'une fonction illustrative, au sens esthétique du terme, limitée à un rôle décoratif.

En 1942, Bateson et Mead exposent leurs travaux de recherche réalisés à partir de 700 clichés photographiques légendés concernant la vie religieuse et sociale des balinais (Bateson & Mead, 1942). L'outil visuel n'est pas au centre du dispositif de recherche et s'associe à la description narrative des sujets. Cependant, les auteurs confirment l'intérêt de la méthode visuelle qui leur a permis de recueillir des données concernant des aspects non verbaux du comportement des sujets et d'élargir leur champ de recherche. Dans les années qui suivent, la photographie va être largement utilisée au sein de la recherche sociologique et anthropologique (Banks, 2001 ; Becker, 1982 ; Collier, 1967 ; Pink, 2001). On assiste ainsi à l'apparition de nouvelles disciplines, l'anthropologie et la sociologie visuelle qui considèrent l'image photographique comme un instrument de recherche à part entière dans la compréhension du monde contemporain et de son histoire (Conord, 2007). L'image vient remplacer le texte dans le sens où l'image doit être pensée, lue, interprétée comme un texte. La photographie devient un objet construit, elle ne prétend plus à un objectif mimétique et réaliste mais s'inscrit dans l'épistémologie constructiviste. Elle renvoie à son contexte culturel (Becker, 1982) et à la subjectivité de son photographe et de ses spectateurs. Ainsi, les études dites « *visual cultural studies* » s'appuient sur des méthodes qualitatives dans une approche phénoménologique (Faccioli, 2007).

Le développement de ces nouvelles disciplines et des *visual cultural studies* est une réponse logique à la place centrale qu'occupent la vision et les images dans notre quotidien. Le monde contemporain, post-moderne, est « oculocentrique » (Rose, 2006). La vie quotidienne est envahie d'images et l'accessibilité généralisée à un appareil photographique numérique a transformé notre rapport à la perception et la représentation du réel. Dans les pays développés, l'être humain n'est plus

simplement un « *voyant-vu* » (Merleau Ponty, 1976) mais est devenu un « *photographe-photographié* ». La photographie constitue donc un mode de représentation spécifique trouvant pleinement sa place dans les pratiques et les rapports sociaux de notre monde post-moderne. Cela est d'autant plus vrai pour les enfants et les adolescents qui sont immergés dès leur naissance dans un monde d'images qui occupe une place centrale dans leurs vies quotidiennes, leurs jeux, leurs communications et leurs apprentissages (Lauru & Le Fourn, 2005). Le champ des « *visual cultural studies* » ne se réduit donc pas à analyser les images, mais aussi à prendre en compte « *la dimension centrale qu'a pris la vision dans l'expérience quotidienne subjective et dans les processus de construction et de partage des significations* » (Faccioli, 2007).

En pratique, il s'agit de recherches qualitatives s'appuyant sur des sources visuelles diverses (textes visuels - photographies et dessins- ou textes multimodaux – vidéos, pages internet-) (Davidson et al., 2009). L'image peut être un médium ou une donnée de la recherche. On distingue trois places possibles pour l'image.

- (1) L'image peut être une donnée à analyser. Les *visual studies* utilisent des méthodes spécifiques pour analyser l'image en elle-même, comme par exemple le dessin de silhouettes (Piette, 2007). La méthode de Becker (2007) consiste à se demander à quelle question la photographie qu'on analyse pourrait répondre. L'analyse visuelle dépasse l'analyse de l'image en elle-même et oblige nécessairement à penser le hors-champ (Rose, 2006). La photographie possède toujours un cadre subjectif, selon les choix techniques et esthétiques du photographe et ses relations avec l'objet ou le sujet photographié (Faccioli, 2007).
- (2) La restitution des résultats peut se faire par des images au lieu d'un texte (Conord, 2007).
- (3) L'image peut être un instrument de collecte des données. Il peut s'agir de *native image making*, technique qui consiste pour le sujet à prendre plusieurs clichés photographiques afin de raconter visuellement des aspects de sa vie. La photographie peut également servir de support à l'entretien de recherche, comme c'est le cas avec la photo-élicitation (Harper, 2002), méthode de narrativité visuelle que notre équipe de recherche a utilisé dans de travaux qualitatifs auprès d'adolescents obèses (Lachal et al., 2012), et d'adolescents présentant une dépression ou une anorexie mentale (Khiar et al., 2014).

La photographie comme support d'entretien : la photo-elicitation

La photo-elicitation consiste à utiliser la photographie comme support à la narration lors de l'entretien de recherche. Cet outil fait partie de ce qu'on nomme les méthodes de narrativité visuelle ou *visual narratives*, la construction d'un récit à l'aide ou par des dessins, des enregistrements vidéos ou des photographies.

La photographie ne produit pas qu'une image, elle va permettre de produire un texte, une légende. Sans texte la photographie est muette (Benjamin, 1939) ; le silence de la photographie est ainsi voué à sécréter des suppléments verbaux. Langage et images sont deux formes de communication complémentaires qui vont générer un degré élevé de compréhension (La Rocca, 2007). L'utilisation de la photo-elicitation s'avère ainsi être une aide précieuse pour décrire des concepts ou des vécus difficilement exprimables par les mots, pour structurer la pensée du sujet et son récit (Keats, 2009), pour offrir de nouvelles perspectives, de nouveaux points de vue.

La réflexion méthodologique sur la photographie comme support d'entretien est mince alors même que cette modalité d'enquête en anthropologie a été envisagée dès le début de la photographie de terrain à la fin du XIXe siècle (Papinot, 2007), notamment par Franz Boas (Jackins, 1984).

C'est Collier (1967) qui conceptualise le premier la technique de la *photo-elicitation*. Sur le plan pratique, la *photo-elicitation* consiste à utiliser une ou plusieurs photos comme support à l'entretien. A l'origine la photographie était prise par le chercheur et permettait d'introduire et d'orienter directement l'entretien vers le cœur du sujet de la recherche sans aucune suggestion verbale. Actuellement, la photographie est le plus souvent prise par le participant lui-même. Cela permet une meilleure implication dans l'étude et une prise de contrôle du sujet sur la production des données (Guillemin & Drew, 2010).

En conversant avec les sujets autour des photographies on est amené à recueillir des souvenirs, des commentaires, des discussions et des émotions qui sont autant de nouvelles perspectives au récit narratif du sujet. Quand le participant a produit le cliché, il va pouvoir expliquer ce qu'il souhaitait montrer et symboliser, il va pouvoir légender sa photographie avec le sens qu'il lui confère. C'est ce que Rose (2006) nomme *la théorie de l'auteur*. Le sujet est l'expert et va guider le chercheur-profane dans la découverte du contenu des images. On réduit ainsi la dépendance de l'étude à une logique générée par le chercheur et on peut alors recueillir l'expérience du sujet dans toute sa complexité.

La fonction médiatrice de la photographie vient faciliter l'échange verbal et tend vers un idéal de non-directivité en structurant l'entretien sans les effets inhibiteurs d'un questionnement verbal directif (Papinot, 2007). L'entretien avec *photo-elicitation* fonctionne mieux qu'un entretien sans médiation. La présentation de la photo fournit en soi un sujet de conversation et avec

l'interprétation nécessairement subjective de l'image, le chercheur va pouvoir « *saisir cette subjectivité qui se manifeste de manière spontanée et émotive en face d'un stimulus visuel* » (Faccioli, 2007). L'image nous donne accès à une autre forme de communication, plus globale, plus empathique et plus métaphorique (Weber, 2007). La photographie facilite la verbalisation des pensées et émotions, et améliore l'insight du sujet (Daniels, 2006). Elle facilite également les remémorations, « *Une image photographique nous permet de toucher à la vérité émotive d'un souvenir* » (Tisseron, 2008), en réactivant la mémoire visuelle mais également celle des sensations et sentiments au moment de la prise de la photo par le sujet.

La photo-elicitation est également utilisée dans les situations de recherche transculturelle. Non seulement elle permet de dépasser la barrière de la langue mais la photographie est toujours une construction culturelle reprenant des codes et conventions datés et situés culturellement ; en capturant la lumière des objets on capture également le contexte social et culturel (Becker, 1974).

Photo-elicitation et recherche qualitative en santé chez les adolescents

Les méthodes de narrativité visuelle et en particulier la photo-elicitation sont de plus en plus utilisées dans le champ de la recherche qualitative en santé (OliFFE & Botorff., 2007). Les effets positifs de l'utilisation de cet outil sur le processus de recherche ont été bien décrits dans la littérature qualitative médicale s'intéressant aux adultes : amélioration de la qualité des données recueillies (Pain, 2012 ; Sebastião et al., 2016) ; meilleure implication dans la recherche (Guillemin & Drew, 2010) ; empowerment des participants - en les mettant dans une position plus active et en leur donnant ainsi l'opportunité d'influencer davantage le processus de recherche- (OliFFE & Botorff, 2007) ; construction facilitée de la relation entre participants et chercheurs (Rhodes & Fitzgerald, 2006) ; ou encore verbalisation plus aisée des pensées et émotions des participants (Daniels, 2006). Une revue méthodologique récente de la littérature qualitative utilisant la photographie retrouvait tous ces avantages mais remarquait d'une part un manque de détails sur l'utilisation précise de la photographie et son lien avec les données recueillies et leur analyse ; et d'autre part un manque de discussion plus critique sur les limites de l'utilisation de la photographie (Byrne et al., 2016).

Plus récemment, la recherche qualitative en santé s'est développée chez les adolescents. L'approche qualitative, dans laquelle notre groupe de recherche s'inscrit, considère les adolescents comme des participants actifs dans la recherche, reconnaît leur droit à l'autonomie de pensée et cherche à faire entendre leur voix (Grover, 2004). La recherche qualitative en population adolescente soulève des questions spécifiques, éthiques (Mack et al., 2009) et méthodologiques (Darbyshire, 2005 ; Kirk, 2007). La recherche qualitative chez les adolescents n'est en effet pas chose aisée. Elle pose des problèmes spécifiques tels que le déséquilibre de la relation chercheur-adolescent, le manque

d'implication de l'adolescent ou encore les difficultés de verbalisation, notamment des émotions, habituelles à cet âge. Pour ne pas obtenir une description partielle de l'expérience subjective de l'adolescent, la littérature suggère l'utilisation de méthodes de recueil visuelles (Darbyshire, 2005) et notamment la *photo-elicitation*. Utiliser la technique de la photo-elicitation lors d'une recherche avec des adolescents permettrait de faciliter le recrutement et d'induire des sentiments positifs envers l'étude. L'adolescent en produisant la photographie pourrait davantage contrôler son discours visuel et verbal et le rapport chercheur-adolescent serait plus aisé et moins déséquilibré. En s'étayant du support visuel, l'adolescent serait plus à même de communiquer sur des concepts complexes (Drew et al., 2010). La photo-elicitation augmenterait l'influence des adolescents sur le processus de recherche et permettrait de recueillir un matériel riche du vécu subjectif des adolescents (Didkowsky et al., 2010).

On retrouve dans la littérature de nombreuses études qualitatives en santé chez les adolescents utilisant la photo-elicitation, autour par exemple des choix alimentaires (Johnson et al., 2010) et le vécu de d'adolescents atteints de pathologies chroniques (Hanghøj et al., 2016) telles que le cancer (Hanna & Jacobs, 1993) ou le diabète (Buchbinder et al., 2005 ; Hanna et al., 1995 ;). Dérivée de la photo-elicitation, la recherche qualitative en santé utilise également les réseaux sociaux comme support visuel narratif (Yi-Frazier et al., 2015).

Photo-elicitation et recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent

Dans le champ de la psychiatrie de l'adolescent cependant, la recherche qualitative a, à notre connaissance, très peu utilisé la photo-elicitation à l'exception de nos propres travaux et d'une recherche qualitative sur l'expérience scolaire des adolescents avec un trouble du spectre autistique (Hill, 2014).

Pourtant, mener des recherches qualitatives auprès d'adolescents présentant des troubles psychiatriques a été décrit comme un défi méthodologique. La littérature de méthodologie de recherche les considère comme des personnes doublement vulnérables (Moore & Miller, 1999) ou avec une vulnérabilité multiple (Liamputtong, 2007). Comme nous l'avons déjà mentionné, mener une étude qualitative auprès d'adolescents en population générale ou sans troubles psychiatriques nécessite de prendre en considération les aspects développementaux de cette période, à la fois cognitif et affectif, ainsi que l'anxiété inhérente à la situation, le déséquilibre de la relation chercheur-adolescent, le manque d'implication de l'adolescent ou encore les difficultés de verbalisation des pensées et des émotions. Tous ces points sont encore plus saillants avec l'adolescent présentant un trouble psychiatrique. De plus, certains symptômes psychiatriques, cognitifs ou affectifs, peuvent directement impacter l'entretien de recherche. Il est de ce fait difficile

de recueillir un récit d'expérience détaillée auprès de cette population et l'on risque d'aboutir à des études qualitatives peu approfondies ou peu spécifiques n'apportant aucune nouvelle information qui permettrait d'améliorer la qualité de la prise en charge. De même, la recherche qualitative dans ce champ va avoir tendance à inclure les parents, proches ou professionnels de santé plutôt que les adolescents eux-mêmes. Pourtant les professionnels de la santé mentale exerçant auprès d'adolescents présentant des troubles psychiatriques ont besoin de connaître les besoins des patients et de tenir compte de leur état de santé subjectif (Deroche & Lahman, 2008).

Dans des études précédentes, nous avons utilisé la photo-elicitation pour explorer le rôle de la nourriture dans les relations familiales chez des adolescents obèses (Almeida Mota Ramalho et al., 2016 ; Lachal et al., 2012). La question de la nourriture et du repas de famille apparaissait pertinente pour explorer les interactions familiales, cohérente avec les données de nombreuses études qui avaient démontré le rôle important de la nourriture dans les interactions familiales auprès d'adolescents. D'une part, la recherche a montré que des facteurs comme les préférences alimentaires des parents, la structure du repas familial ou encore la monoparentalité pouvaient influencer l'IMC des adolescents (Berge et al., 2013). D'autre part, plusieurs auteurs ont décrit le rôle important que jouait la nourriture dans les interactions familiales, à la fois dans l'acte affectif de nourrir (Wong, 2010) mais aussi dans les problématiques de pouvoir et de contrôle autour de la nourriture entre adolescents et parents (Bassett et al., 2008).

Depuis plusieurs années maintenant, notre groupe de recherche s'intéresse aux perspectives croisées dans les soins en médecine et en psychiatrie de l'adolescent. Dans nos études auprès des adolescents obèses et de leurs parents utilisant la photo-elicitation, nous avons obtenu un récit d'expérience riche élaboré concernant la nourriture et les interactions familiales de la part des adolescents comme de leurs parents.

Objectif de l'étude

Nous avons ainsi décidé d'utiliser le même design auprès d'adolescents recevant des soins psychiatriques pour explorer le potentiel de la photo-elicitation dans cette population, c'est-à-dire pour examiner ce que cet outil visuel apporte à l'exploration des interactions familiales chez des adolescents recevant des soins pour des troubles psychiatriques non liés aux poids ou à la nourriture et leurs parents.

De plus, explorer les interactions familiales est une problématique majeure en psychiatrie de l'adolescent. Quel que soit le trouble psychiatrique présenté, cette exploration pourra apporter des nouveaux insights et nouveaux éclairages sur des aspects concernant l'évaluation et le traitement.

3.2 Participants et méthodes

Le tableau 3.1 présente en détail le design de l'étude. Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire multicentrique. L'échantillonnage était sélectif et intentionnel selon les principes du *purposive sampling* (Patton, 2001). Nous invitons les adolescents à prendre une photographie d'un repas de famille, puis une semaine plus tard, nous menions deux entretiens individuels autour de cette photographie, d'abord avec l'adolescent puis avec ses parents. La saturation des données a été obtenue selon les principes de la suffisance théorique (Dey, 1999); l'analyse effectuée était thématique, inspirée par la méthode de l'IPA (Smith et al., 1999). Cette étude était conforme aux recommandations COREQ (Tong et al., 2007).

Cette étude a inclus 15 adolescents, 10 filles (F) et 5 garçons (M), et 17 parents, soit un total de 32 participants. Le tableau 3.2 résume leurs caractéristiques. Tous les adolescents approchés ont accepté de participer. Certains parents ont refusé l'entretien; d'autres ont expliqué que la nourriture était un sujet trop personnel et privé pour le partager, ou au contraire, que ce sujet n'était ni intéressant ou pertinent. Plusieurs pères partageaient ce dernier point de vue et ont choisi de ne pas participer. Dans les familles où les parents étaient séparés, le parent qui n'avait pas la garde de l'adolescent n'a pas voulu ou n'a pas pu participer.

Tableau 3.1 détails méthodologiques de l'étude

Approche qualitative	Phénoménologie
Paradigme de la recherche	Constructivisme
setting	Etude développée au sein d'un groupe de recherche dont l'objectif est de promouvoir la recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent
Considérations éthiques	Approbation du <i>Comité d'évaluation de l'éthique des projets de recherche biomédicale (CEERB)</i> du GHU Nord de Paris (France). Un consentement écrit de tous les patients et leurs parents a été obtenu avant inclusion dans l'étude.
Stratégie d'échantillonnage	Purposive sampling: sélectif et intentionnel <ul style="list-style-type: none"> - Les chercheurs ont d'abord contacté les cliniciens des sites de recrutement (Hôpital d'Argenteuil et de Remiremont) et ont expliqué le design et l'objectif de l'étude en détail. - Les cliniciens ont identifié des participants potentiels, adolescents et parents, qu'ils considéraient comme pouvant apporter des informations utiles. - Les cliniciens ont ensuite mentionné l'étude aux participants potentiels et leur ont donné une feuille d'information - Les chercheurs rencontraient lors d'un entretien préliminaire les adolescents intéressés et leurs parents : <ul style="list-style-type: none"> o Pour décrire l'étude o Pour recueillir des données sociodémographiques. o Pour, si besoin, prêter un appareil photographique o Pour obtenir leur consentement écrit
Critères d'inclusion/ d'exclusion	<ol style="list-style-type: none"> 1. Adolescents entre 12 et 18 ans au moment de l'entretien 2. Les adolescents et leurs parents doivent parler français couramment 3. Les adolescents ne doivent pas présenter des troubles des conduits alimentaires (TCA) (de type anorexie mentale, boulimie, ARFID, binge eating disorder, TCA non spécifique) ou une pathologie liée aux poids comme l'obésité. <ul style="list-style-type: none"> o Les adolescents pouvaient présenter des symptômes liés à la nourriture, leur impact sur les relations familiales ferait partie des champs d'explorations de l'entretien. 4. Les adolescents ne doivent pas présenter des troubles psychiatriques aigus ou sévères - schizophrénie, trouble bipolaire, trouble du spectre autistique- (le focus de cette étude n'était pas la psychopathologie des adolescents mais la pertinence de la photo-elicitation dans la recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent) 5. Les familles ne doivent pas présenter de dysfonctionnements importants (négligence ou maltraitance) 6. Les adolescents doivent être capables de parler de leur expérience des relations familiales autour de la nourriture et du repas de famille. 7. Les adolescents doivent être en soins depuis au moins 6 mois.

Participants	<p>Des adolescents recevant des soins psychiatriques ambulatoires et l'un ou les deux parents.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tous voyaient leur psychiatre au moins une fois par mois - Tous présentaient un trouble psychiatrique chroniques qui avait débuté à l'adolescence (Dépression, anxiété, phobie sociale, trouble de la personnalité) Ce diagnostic était posé par le psychiatre référent de chaque patient selon les critères du DSM 5. - Aucun n'avait de troubles somatiques
Saturation des données	<p>Saturation des données selon le principe de la suffisance théorique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quand de nouveaux participants n'ajoutaient pas de données significatives. - Quand les thèmes obtenus offraient un cadre explicative suffisant au regard des données collectées. - Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés sans aucun nouveau thème émergeant de l'analyse pour s'assurer de la suffisance théorique.
Période de recueil des données	D'avril 2015 à novembre 2015
Méthodes de recueil des données	<p>Entretien individuel approfondi utilisant la photo-elicitation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - A la fin de l'entretien préliminaire, l'adolescent recevait un appareil photographique. Il/elle pouvait refuser et utiliser son propre matériel (smartphone) si il/elle le souhaitait. - Consigne: « <i>Vous devez prendre une photographie de la table après un repas en famille. La table ne doit pas encore avoir été débarrassée. Aucune personne ne doit apparaître sur la photographie, les personnes à table doivent donc s'être levées. Vous pouvez prendre autant de clichés que vous le désirez, mais vous devrez en choisir un seul que vous commenterez avec le chercheur lors de l'entretien.</i> » - Nous avons choisi de demander une photo après le repas de famille pour encourager un récit de tout le repas. - Pour des raisons éthiques, aucune personne ne devait figurer sur les photographies - Entretiens individuels une semaine plus tard: <ul style="list-style-type: none"> o De l'adolescent et immédiatement après des parents o Le cliché sélectionné était projeté sur un écran d'ordinateur durant toute la durée des deux entretiens. o L'entretien débutait par le récit du repas de famille dont la photographie était issue o A tout moment durant l'entretien, l'intervieweur et le participant pouvaient revenir sur la photographie <p>Entretiens individuels approfondis:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Non structuré, approche open-ended - Une seule question introductive: " Pouvez-vous me parler de ce repas de famille?" - Pour obtenir des données personnelles riches et détaillées de chaque participant. - Pour entrer dans le monde psychologique et social de chaque participant. - Pour rester ouvert et attentive à des problématiques non connues que les participants pourraient introduire <p>Tous les entretiens étaient:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enregistrés avec l'accord des participants - Retranscrits littéralement, en respectant les aspects non-verbaux (pauses, hésitations, rires, larmes....) - Anonymisés.
Intervieweur	Le même chercheur (JS), psychiatre d'adolescent, a conduit tous les entretiens

Durée des entretiens	De 60 à 90 minutes
Analyse	<p>Analyse thématique inspiré par la méthode de l'IPA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier, analyser et rapporter des thèmes à partir des données - Identifier les similarités et les différences entre les récits des participants. - Discerner les patterns récurrents et intégrer les nouveaux éléments qui émergent de l'analyse. - Analyse "data-driven" avec une approche inductive: codage des données sans référence à des notions théoriques et des préconceptions des chercheurs.
Critère de rigueur de l'analyse	<p>Analyse menée indépendamment par trois chercheurs (JS, EC, LP)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pour vérifier que les thèmes identifiés étaient le reflet des données. <p>Réunions du groupe de recherches régulières :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pour discuter les résultats - Pour être supervisé par un chercheur plus à distance du matériel (ARL) - Pour résoudre les désaccords concernant l'inclusion ou l'exclusion d'un thème. La discussion continuait jusqu'à obtenir un consensus.

Tableau 3.2 Caractéristiques des adolescents participant à l'étude

Genre	Age	Indice de masse corporelle (Kg/m ²)	Antécédents médicaux et psychiatriques personnels	Diagnostic psychiatrique	Histoire des soins et outcomes	Thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses	Durée des soins	fratries	Antécédents médicaux et psychiatriques familiaux	Situation parentale	Parents interviewés	
F1	filles	17	20,6	aucun	Dépression	Hospitalisation de 1 mois suite à des scarifications avec introduction du traitement médicamenteux (Sertraline). Suivi psychiatrique mensuel au décours. A refusé une psychothérapie individuelle. Persistance d'une dysthymie.	sertraline 100 mg/j	22 mois	1 sœur	Mère : 2 épisodes dépressifs majeurs entre 20 et 30 ans (traités efficacement par Fluoxetine)	Divorcés	Mère
F2	filles	17	22,4	Enurésie primaire nocturne jusqu'à 9 ans	Trouble anxieux	Suivi pédopsychiatrique dans l'enfance. Anxiété de performance importante à l'entrée du lycée. Reprise d'un suivi psychiatrique et mise en place d'une psychothérapie individuelle. Peu d'efficacité constatée.	Psychothérapie individuelle	8 mois	1 sœur	aucun	Divorcés	Mère
F3	filles	16	21	aucun	Trouble personnalité limite	Troubles du comportement et déscolarisation à 14 ans. Hospitalisation dans les suites d'une tentative de suicide. Mise en place d'un traitement antidépresseur (Fluoxetine) arrêté après 2 mois en l'absence d'efficacité. Mise en place d'un hôpital de jour (3 jours par semaine) et d'une thérapie individuelle aux décours de l'hospitalisation avec adhésion de la patiente à ce projet thérapeutique.	Psychothérapie individuelle, hôpital de jour	18 mois	1 sœur	Père: éthylisme chronique	Divorcés	Mère
F4	filles	14	18.4	aucun	Trouble anxieux	Un épisode d'attaque de panique inaugural au collège dans un contexte d'anxiété de séparation. Orientée vers soins ambulatoires. Echec d'une thérapie cognitivo-comportementale. Mise en place du traitement médicamenteux avec bonne observance et amélioration symptomatique	fluoxetine 20 mg/j	8 mois	1 frère	Père: BPCO Grand-père paternel: Cancer du colon	Mariés	Père
F5	filles	13	21	Plusieurs épisodes de bronchiolite la première année de vie	Trouble anxiété généralisée	Suivi psychiatrique à la demande des parents devant des angoisses envahissantes au quotidien. Peu d'engagement de l'adolescente initialement puis adhésion progressive aux soins avec mise en place d'une psychothérapie individuelle psychodynamique. Diminution globale du niveau	Psychothérapie individuelle	14 mois	1 frère	Mère : allergies aux acariens Frère de 15 ans: ADHD	Mariés	Parents

						anxieux de la patiente.						
F6	fille	16	22.3	Appendicectomie à 12 ans	Trouble panique	Attaques de paniques récurrentes au lycée et dans les magasins. Fait elle-même la demande de suivi. Mise en place d'une thérapie cognitivo-comportementale. Amélioration symptomatique après 6 mois de traitement mais retrait social relatif persistant.	Psychothérapie individuelle	12 mois	0	aucun	Divorcés	Mère
F7	fille	17	21.5	aucun	Trouble personnalité limite	Hospitalisée pendant 6 semaines devant des scarifications répétées et des difficultés relationnelles intra et extra-familiales. Arrêt rapide des conduites auto et hétéro-agressives. A la sortie de l'hospitalisation, mise en place d'un suivi psychiatrique et d'une psychothérapie individuelle psychodynamique.	Psychothérapie individuelle	6 mois	0	Tante maternelle: sclérodémie systémique	Mariés	Parents
F8	fille	15	19.6	Inhibition relationnelle (suivi psychologique de 10 à 12 ans)	Dépression	Suivi psychiatrique à la demande des parents devant une humeur dépressive. Mise en place d'une psychothérapie individuelle interpersonnelle puis 3 mois plus tard devant persistance des symptômes dépressifs, introduction d'un traitement antidépresseur. Amélioration symptomatique légère	Psychothérapie individuelle, fluoxétine 20 mg/j	11 mois	1 frère	Oncle paternel: trouble bipolaire de type 1 Grand-mère maternelle : trouble de l'humeur non spécifique et usage abusif de benzodiazépines.	Mariés	Père
F9	fille	16	18.3	aucune	Dépression	Episode dépressif dans les suites du décès brutal d'un ami. Mise en place d'une psychothérapie individuelle psychodynamique avec une implication importante de la patiente	Psychothérapie individuelle	16 mois	0	aucun	Divorcés	Mère
F10	fille	14	20.6	aucun	Trouble panique	Attaques de panique répétées au collège et au domicile familial. Refus de la mise en place d'une thérapie. Echec d'un traitement anxiolytique en cas d'attaque de panique (Cyamémazine 25 mg). Mise en place d'un traitement de fond et intensification du suivi psychiatrique (bi-mensuel). Diminution de la fréquence et de l'intensité des attaques.	sertraline 100 mg/j	7 mois	1 demi-frère	Mère: trouble anxieux généralisé (suivi psychiatrique mensuel et traitement par Escitalopram)	Divorcés	Mère
M1	garçon	14	22.7	Troubles du sommeil dans l'enfance (pas de	Dépression	Episode dépressif dans les suites du divorce des parents. Hospitalisé après une tentative de suicide. Introduction du traitement antidépresseur durant l'hospitalisation puis	fluoxétine 20 mg/j, hôpital de jour	24 mois	1 sœur	Mère: dépression (traitement par Venlafaxine)	Divorcés	Mère

				suivi spécialisé)		orienté vers hôpital de jour à sa sortie. Stabilisation sur le plan de l'humeur.			150mg prescrit par son médecin généraliste)			
M2	garçon	16	19.1	aucun	Trouble personnalité limite	Déscolarisation et trouble du comportement. Refus d'hospitalisation par les parents. Peu d'engagement de l'adolescent initialement puis adhésion progressive aux soins avec mise en place d'une psychothérapie individuelle et une rescolarisation.	Psychothérapie individuelle	15 mois	1 frère, 1 sœur, 1 demi-sœur	aucun	Divorcés	Mère
M3	garçon	17	18.7	Episode dépressif majeur à 13 ans (rupture de soins après 1 an)	Dépression	Reprise d'un suivi à la demande de la mère devant idéations suicidaires. Hospitalisation de 15 semaines avec introduction du traitement antidépresseur. Orienté vers hôpital de jour à la sortie. Amélioration symptomatique relative constatée	fluoxetine 40 mg/j, hôpital de jour	24 mois	1 frère	Frère (18 ans): addiction au cannabis	Divorcés	Mère
M4	garçon	15	21	aucun	Dépression	Suivi psychiatrique à la demande des parents devant une baisse des performances scolaires et un isolement social. Mis en place d'une psychothérapie interpersonnelle très bien investie par le patient. Persistance des difficultés scolaires.	Psychothérapie individuelle	16 mois	0	aucun	Mariés	Père
M5	garçon	16	19.6	aucun	Trouble personnalité limite	Suivi psychiatrique à la demande de la mère devant des troubles du comportement et des scarifications répétées. Hospitalisation de 3 jours (sortie contre avis médical) puis mise en place d'un hôpital de jour (d'abord un jour puis 2 jours par semaines) et récemment d'une thérapie individuelle interpersonnelle. Arrêt des conduites auto-agressives mais persistance des troubles du comportement	Psychothérapie individuelle, hôpital de jour	15 mois	0	aucun	Divorcés	Mère

3.3 Résultats

Nous présenterons d'abord les résultats concernant le rôle de la photo-élicitation dans le processus de recherche. Puis nous présenterons les résultats concernant les interactions familiales autour de la nourriture. Des citations du verbatim ont été choisies pour illustrer les idées décrites. Toutes les informations personnelles ont été retirées, pour protéger la confidentialité des participants.

Le rôle de la photo-élicitation

Nous avons pu observer un apport spécifique et original à l'utilisation de la photo-élicitation avec des adolescents et sur la question familiale. Tout d'abord, les adolescents se sont investis dans la tâche confiée et ont fait preuve de créativité et de réflexion mais ont également ressenti du plaisir à prendre leur photographie. Ensuite, la photographie a bien eu une fonction médiatrice durant l'entretien aussi bien pour les participants que pour l'intervieweur. Enfin la tâche confiée à l'adolescent de prendre une photographie a fait en soi l'objet d'interactions familiales.

1. Faire une photographie : s'engager dans la recherche avec plaisir et réflexion

La prise de la photographie par l'adolescent lui-même a facilité son engagement dans l'étude. Mieux, les adolescents se sont tous réellement investis dans la tâche qui leur était confiée. Tous ont rapporté une réflexion autour de la production de la photographie. Certains ont évoqué une volonté de montrer le plus ou le mieux, d'autres ont décrit un souci esthétique par la question de la lumière, de la couleur, de la symétrie des objets présents sur la table, et surtout de la prise de vue sélectionnée.

F1 : « J'ai choisi celle-là déjà parce qu'elle est belle, parce que je l'ai bien réussie je trouve. »

Prendre cette photographie puis la choisir a nécessité un effort réflexif qui s'est fait en anticipant, en imaginant quels seraient les échanges de l'entretien de recherche.

M4 : « Finalement j'ai opté pour qu'on voie, pour qu'on voie tout ce que je vois d'habitude, pour qu'on puisse examiner au mieux la photo. »

Les adolescents cherchaient par leur cliché à refléter leur vécu au plus proche. Ils ont pu ainsi imposer leur point de vue à la scène et influencer directement le processus de recherche.

F8 : « J'ai choisi ce cliché parce que c'est exactement ce que je vois de ma place, c'est pris exactement comme si c'étaient mes yeux. »

Au-delà de cet investissement dans la recherche, les adolescents ont également pris plaisir à effectuer cette tâche. A l'image de cet adolescent pour qui prendre une seule photographie n'était pas suffisant pour exprimer son engouement au sein de cette recherche.

M2 : « Si ! J'aurais bien une question à vous poser (...) Pourquoi on était limité à une photo ? Moi, j'en ai pris plein, des zoomés, des en hauteur (...) vous voulez les voir ? »

Les parents évoquaient d'ailleurs explicitement le plaisir et l'investissement de leur enfant.

Mère de F1 : « On était interloqué le jour où F1 a dit « bon ne débarrassez pas il faut que je prenne une photo »... Ah ? Une photo ? Je ne sais pas si son beau-père était plus étonné de l'histoire de la photo ou de l'attitude de F1 à qui ça tenait à cœur. Elle est même montée sur une chaise pour avoir une meilleure prise de vue. »

2. La photographie : un support à la verbalisation et au discours

Durant les entretiens, en particulier avec les adolescents, la photographie était au centre des échanges verbaux. La présence de la photographie en tant que support à la conversation a permis une levée de l'inhibition au sein de la relation adolescent-chercheur.

F5 : « c'est vrai que sur une photo j'aurais jamais imaginé qu'on pouvait dire autant de trucs ! »

Les adolescents s'appuyaient sur la photographie pour verbaliser leurs souvenirs et leurs vécus affectifs.

M5 : « vous voyez cette corbeille de fruit au centre et bah c'est moi qui l'ai faite, avec l'école pour la fête des mères, j'étais en grande section (...) j'aime bien quand ma mère l'utilise »

Le chercheur s'appuyait également sur la photographie pour faciliter l'échange et aborder de nouveaux sujets.

« Chercheur : A qui est cette assiette où on voit un yaourt 0% ?

F3 : Ah ça c'est à ma mère, c'est ses yaourts Taillefine et on a pas droit d'y toucher ! »

Lors des entretiens avec les parents, la photographie permettait de figurer la présence et le point de vue des adolescents.

Mère de F3 : « En fait j'étais en train de penser pourquoi elle a choisie de garder celle-là, elle en avait pris d'autres, des mieux ...enfin selon moi. »

3. Les interactions familiales autour de la prise de la photographie

Prendre la photographie

La tâche confiée à l'adolescent a souvent donné lieu dans les familles à des échanges et est devenue une tâche familiale. Toute la famille se sentait concernée et donnait des conseils, soit à la demande de l'adolescent lui-même, soit spontanément.

M2 : « Je pense que mon petit frère voulait aussi prendre des photos ; alors je lui ai demandé son avis et alors il était trop content. C'est lui qui a eu l'idée de photographier nos deux assiettes pour montrer la différence mais ma mère a dit que ça serait mieux qu'on voie toute la table. »

Parfois les parents ont eu un droit de regard et de censure, illustrant des enjeux de contrôle et l'asymétrie de la relation adolescent-parent.

M1 : « y'a pas la tête de mon chien sur la photo ? Ah non ! Mais au début je l'avais gardé mais ma mère a dû la supprimer quand elle a vérifié. »

Prendre la photographie a également donné l'opportunité à certains adolescents de s'affirmer au sein de sa famille comme celui ou celle à qui la tâche a été confiée.

« Chercheur : Donc si je comprends bien tout le monde a contribué à la photo ?

F4 : « Non, c'est moi ! Ils étaient là mais c'est moi qui ai choisi et qui ai pris les photos. »

La photographie : une vision de la famille par l'adolescent

L'image le plus souvent nous permettait de voir le point de vue sur la famille et le fonctionnement familial ; point de vue proposé par les adolescents, soit en choisissant un repas spécifique soit en sélectionnant un cliché particulier. Certains adolescents ont choisi de photographier le seul repas où toute la famille était réunie, notifiant ainsi la rareté de tels moments et le manque de communication et de cohésion familiale.

F1: « Un repas où on est tous ensemble parce que le lundi ma mère a des cours d'anglais et que je vais à la dance (...) c'est seulement le mardi où on est tous ensemble. »

D'autres adolescents ont choisi au contraire d'insister sur une relation particulière en adaptant les consignes et en choisissant un repas où seuls quelques membres de la famille étaient présents.

F4 : « Petit-déjeuner entre frère et sœur... C'est un moment important pour nous, quand on est que tous les deux et vraiment ensemble. »

Enfin, certains adolescents vont choisir une prise de vue particulière pour témoigner de l'histoire familiale. La prise de vue de la photographie réalisée par l'adolescente F3 donne l'impression d'une coupure horizontale. Elle représente une vue aérienne d'une table avec trois assiettes mais prise de façon à qu'on ne puisse pas deviner comment se poursuit la table et s'il y a ou non une quatrième assiette qui serait hors-champ. Cette adolescente s'est saisie de cette recherche pour illustrer la souffrance issue de la séparation de ses parents, sujet récurrent lors de l'entretien.

« Chercheur : Qu'est-ce ce qu'il y a du côté de la table qu'on ne voit pas ?

F3 : Il n'y a rien, il y a un mur. Je sais pas pourquoi j'ai gardé cette photo. C'est vrai qu'elle est mal cadrée, on dirait qu'elle est coupée(...) Mais on pourrait pas tenir à quatre sur cette table. Quand mon père vivait encore avec nous, on ne mangeait pas là de toute façon, on mangeait dans le salon. »

Exploration des interactions familiales autour du repas et de la nourriture

L'analyse des entretiens nous a permis d'identifier trois thèmes concernant les interactions familiales autour du repas et de la nourriture. Le premier domaine concerne les patterns relationnels parent-enfant, le deuxième s'intéresse au fonctionnement du groupe famille et enfin le troisième concerne la relation individuelle de l'adolescent avec la nourriture et donc le processus de séparation de sa famille.

1. Les patterns relationnels parents-enfants

Exprimer sa différence et sa ressemblance par la nourriture

Nous avons d'abord trouvé chez ces adolescents un désir de se différencier de leurs parents, par la nourriture, mais aussi de confirmer qu'ils appartenaient à leur famille et s'inscrivaient dans leur filiation. Cette continuité est signalée de façon explicite par l'appropriation du discours parental à propos de la nourriture.

M4 : « En fait ça marche comme ça, il faut que je goûte à tout à chaque fois.... Je l'ai entendu si souvent quand j'étais petit.... Ma mère le répétait sans arrêt (...) et maintenant voilà, c'est comme si sa voix était dans ma tête. »

La différenciation pouvait être observée à travers les nouveaux goûts de l'adolescent, le plus souvent accompagnée par une attirance envers une cuisine différente de celle de la famille. Cette problématique de la différence et de la ressemblance était clairement illustrée par l'acte de cuisiner des adolescents. En effet, certains allaient reproduire des recettes de famille, d'autres allaient faire des compromis en cuisinant une variante au plat familial basique, d'autres encore allaient inventer des recettes complètement différentes pour démontrer leur relation individuelle avec la nourriture.

M1 : « Je me suis mis à inventer des recettes, rien que pour moi. Une fois j'ai fait un mélange poire et pommes de terre au mixer. »

La nourriture : le langage affectif de la relation parent-enfant

La nourriture était une façon d'exprimer son amour au sein de la famille. Les mères étaient particulièrement explicites à ce sujet.

Mère de F9: « il y a de l'amour dedans, c'est que de l'amour (...) parce qu'ils savent que je me suis sacrifiée pour le faire... »

Les adolescents aussi considéraient la nourriture comme une façon d'exprimer leur amour

F5: « Je n'aime pas vraiment le pot-au-feu, et elle (mère) le fait souvent (...) je me force à manger un peu, parce que je sais que ça lui fait plaisir si je le fais. »

2. Fonctionnement du groupe famille

Cohésion familiale et jeu relationnel

Le groupe famille expérimentait une cohésion authentique autour du repas familial. Ces moments étaient spéciaux pour être ensemble et partager. La nourriture occupait une place secondaire et n'était parfois qu'un prétexte pour se réunir.

F10: « Bien sûr que l'on mange mais on parle aussi, beaucoup.... Parfois le repas est fini mais on reste assis et on parle. »

La cohésion familiale lors des repas était surtout la base d'un jeu relationnel au sein de la famille. Ce jeu souple et flexible permettait l'expression et le partage de toutes sortes d'émotions, du rire aux larmes, de la colère à la joie et du calme à l'excitation, d'un repas à l'autre mais également au cours du même repas.

Père de F7: « ça peut être deux minutes de cris et deux minutes plus tard on va tous rire, on change (...) ça prouve que c'est pas réel. »

Tout faisait partie du jeu. Les adolescents refusaient d'être à table avec leur parents et jouaient à ne pas manger mais finissait tout de même par manger. Les parents en étaient parfaitement conscients.

Mère de F6: « il y a eu une phase où elle ne mangeait pas, enfin devant moi (...) mais il y avait ce phénomène étrange des aliments qui disparaissaient du réfrigérateur. »

Les adolescents jouaient aussi avec le contrôle parental autour de la nourriture. Ils pouvaient transgresser les règles mais cela faisait encore partie du jeu.

M2: « En fait, j'ai des paquets de chips cachés dans ma chambre (...) ma mère m'engueule mais en même temps elle se marre parce que elle faisait pareil quand elle avait mon âge, elle me l'a dit. »

Transmission et histoire familiale

La nourriture avait également fonction de transmission de l'histoire familiale.

Père de F4: « On est des épicuriens, quand on se réunit pour ces occasions (repas de famille), et on doit transmettre ça aux enfants. »

Cela impliquait d'abord la transmission de l'histoire de la famille à partir des manières de faire, des recettes spéciales qui se transmettaient de génération en génération, portant avec elles la culture de la famille.

Mère de F5 : « il y avait aussi la charlotte aux pommes de grand-mère Alice (...) il y a quelque chose de spécial quand je cuisine ces recettes. »

La nourriture nous donnait aussi accès à l'histoire actuelle de la famille : les réaménagements de la vie de famille s'illustraient par des modifications alimentaires.

M1: « Mon père ne nous laissait jamais avoir des oignons ou du beurre. Maintenant par exemple, on peut faire des tartes à l'oignon souvent et je mets du beurre sur mon maïs. »

Pour les adolescents, la séparation des parents allait fournir deux histoires parallèles et la nourriture pouvait témoigner de ces deux histoires, établir des distinctions et confirmer ainsi la séparation.

F9: « Mon père est un peu brouillon (...) ma mère est très carré. Par exemple ma mère ça va être steak, salade, yaourt, pomme. Avec mon père ça sera une omelette et des chips et puis des merguez mélangées à n'importe quoi. »

3. Une relation individuelle avec la nourriture

Ce thème n'était pas attendu dans l'exploration des interactions familiales autour de la nourriture, mais nous avons trouvé que les adolescents revendiquaient et mettaient en avant une relation individuelle à la nourriture. Il ne s'agissait pas seulement de revendiquer ses propres goûts alimentaires mais également de décider où, quand et avec qui prendre ses repas. Les adolescents se posaient la question : « est-ce que j'aime vraiment cet aliment ? ». Les adolescents montraient qu'ils voulaient choisir et prendre leurs décisions autour de la nourriture à partir de leurs propres expériences.

F7: « Je pense que mes parents ne m'ont jamais forcé à manger, donc je disais toujours que j'aimais pas... Donc il y a beaucoup de choses où j'ai dit que je le mangerais pas. Mais maintenant j'essaie, je vérifie si j'aime vraiment pas..... et parfois j'aime et parfois j'aime pas. »

Les adolescents montraient un désir de cuisiner pour eux-mêmes même s'ils restaient attachés à la cuisine familiale.

Mère de F6 (à propos de la capacité de sa fille à cuisiner): « En fait c'est complètement " je peux le faire mais je préfère que c'est toi qui le fait ". »

En fait, la transmission des pratiques culinaires était un mouvement progressif vers l'autonomie, afin de préparer l'adolescent à sa future vie en dehors du foyer familial. Ces pratiques étaient ainsi transmises de plusieurs façons, d'un *regarder faire* passif à un *je fais moi-même* tout seul

F4: « D'abord, je l'ai regardé et puis elle m'a montré et après elle m'a laissé faire mais restait derrière moi, elle m'aidait et tout ça. Après ça, elle regardait juste et maintenant je le fais toute seule. »

La relation individuelle à la nourriture était aussi présente dans les interactions de l'adolescent au sein de son groupe de pairs

F4: « Avec mes amis, on parle souvent de nourriture. On organise des "crêpes parties" juste pour nous, et c'est génial. »

Enfin, les parents des adolescents revendiquaient aussi leur relation individuelle avec la nourriture. Ils avaient leurs propres goûts et désirs alimentaires et refusaient toute position sacrificielle.

*Mère de F3 (à propos de choux de Bruxelles, légumes qu'elle est la seule à aimer):
«Oui, je cuisine des choux de Bruxelles, je les cuisine pour moi [...] et ça m'embêterait
de penser que je me prive de quelque chose à cause des goûts de mes filles... après
tout le frigo est assez grand. »*

3.4 Discussion

L'objectif principal de cette étude était d'examiner la valeur et le potentiel de l'utilisation de la photo-elicitation dans la recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent, et ce à partir de l'exploration du rôle de la nourriture dans les relations familiales. La photo-elicitation semble être adaptée à la recherche en psychiatrie de l'adolescent et aidante dans les entretiens avec des adolescents présentant des troubles psychiatriques divers. Trois aspects nous apparaissent importants à discuter.

Premièrement, prendre la photographie a permis une implication des adolescents dans le projet et a généré un sentiment positif envers la recherche. Certains auteurs suggèrent que le vocabulaire moderne et que les modes d'expressions contemporaines sont utiles dans les entretiens de recherche avec des adolescents (Mack et al., 2009). L'utilisation de la photo-elicitation rend compte de cette position. La photographie est un mode d'expression privilégié par les jeunes, occupant une place importante de leurs vies quotidiennes, en particulier de leur vie sur les réseaux sociaux. Ici, 11 adolescents ont spontanément refusé d'utiliser l'appareil photographique à disposition et ont préféré utilisé leur smartphone. Cette même idée est développée dans l'étude de Yi-Frazier et al (2015), qui ont demandé à des adolescents atteints de diabète de type 1 d'utiliser Instagram – un réseau social où le medium premier est la photographie – comme une forme de photo-elicitation pour leur étude.

Deuxièmement, la plupart des adolescents sont doués pour prendre des photographies et cela leur donne ainsi l'opportunité d'exprimer au mieux leur point de vue (Kirk, 2007). De même, comme Mack et al. (2009) l'écrivent: « *Research will be a positive experience for adolescents when they know that their input is important and valued.* » Nous considérons que dans cette étude, les adolescents étaient pleinement capables d'influencer le processus de recherche parce que, bien qu'initialement nous souhaitions nous concentrer sur les interactions familiales autour de la nourriture, notre résultat le plus original concerne la relation individuelle des adolescents à la nourriture. Notre étude s'inscrit dans le paradigme constructiviste et la méthode visuelle a contribué à la co-construction des résultats (Merriam & Tisdell, 2015). Notre choix méthodologique d'utiliser la photo-elicitation – et probablement notre consigne- a donné l'opportunité aux adolescents - en leur demandant de

produire une action pour laquelle ils se sentaient compétents et à l'aise – de révéler leurs propres visions des choses. Nous les avons mis en position d'auteur. Cette position a contribué à l'émergence d'un thème axé sur l'autonomisation de l'adolescent et de la construction de soi.

Un dernier point au sujet de la photographie concerne le plaisir que les adolescents ont vécu et exprimé à faire ces photographies, à les choisir, à les montrer et à les commenter. Sutton et al (2003) ont soutenu que la présence de plaisir augmente le succès du recrutement dans une étude. Nous rappelons que tous les adolescents qui ont été approchés pour participer à cette étude ont tout de suite accepté. Dans sa revue de la littérature au sujet de la recherche qualitative avec les enfants et les adolescents, Kirk (2007) concluait sur l'importance d'utiliser des techniques *child-friendly* de façon à ce que les participants s'amuse (have fun) durant le recueil des données.

Mise à l'épreuve dans notre étude, cette méthode de photo-elicitation a permis d'obtenir des récits d'expériences riches aboutissant des résultats innovants. Deux des thèmes de nos résultats (les patterns relationnels parent-enfant et le fonctionnement du groupe famille) ont été également retrouvés dans les études concernant les adolescents obèses (Almeida Mota Ramalho et al., 2016 ; Lachal et al., 2012). La Littérature décrit la fonction cohésive du repas familial (Berge et al., 2013), ainsi que la nourriture comme vecteur de transmission de l'histoire familiale et de la culture (Bowen & Devine, 2011). Ces aspects sont avant tout culturels et sont à relier à la structure familiale dans les pays occidentaux. Le troisième thème, la relation individuelle de l'adolescent à la nourriture, est un résultat original de notre étude. Ces adolescents insistent sur leurs goûts alimentaires et leurs propres attitudes envers la nourriture. Ils se construisent et se définissent par leur relation individuelle à la nourriture. Ils se considèrent alors comme les auteurs de leurs actions et de leurs choix autour de la nourriture et se préoccupent de leur futur et de leur autonomie à ce sujet. On peut rattacher ce résultat à la problématique de construction identitaire à l'adolescence à travers notamment la notion de *self-concept* (O'Dea, 2006); cette notion souligne l'importance de la définition que les individus se donnent à eux-mêmes, comment ils se perçoivent. Une littérature récente s'est développée autour de cette notion de *self-concept* à l'adolescence, autant dans une dimension cognitive et neurobiologique (Sebastian et al., 2008 ; Steinberg, 2005), que dans une perspective environnementale (Tarrant et al., 2006 ; Ybrandt, 2008). Le développement du *self-concept* de l'adolescent se construit à partir de dynamiques multiples : individu-société, individu-groupe de pairs et individu-famille. La nourriture apparait comme un témoin visible et accessible de cette construction identitaire. Ces aspects reliant construction identitaire et nourriture ont déjà été décrits en sociologie auprès de la population générale adolescente (Fox & Ward, 2008 ; Stead et al., 2011). Sur un plan méthodologique, ce résultat montre également que la photo-elicitation peut être utilisée pour identifier et illustrer des processus de construction identitaire et de self-concept.

Dans le champ de la psychiatrie de l'adolescent, aucune étude n'a, à notre connaissance, jamais décrit au sein d'une population d'adolescents présentant des troubles psychiatriques l'importance de cette relation individuelle à la nourriture. Ce contexte particulier soulève une question: est-ce que la préoccupation de ces adolescents sur leur choix et désirs alimentaires est à relier au processus adolescent de construction identitaire ? Ou est-ce un témoin de l'effet de leur prise en charge qui promeut l'autonomie ? Dans ce dernier cas, le développement du self-concept des adolescents serait à considérer comme un effet thérapeutique, résultant des soins reçus.

Implications pour la recherche en psychiatrie de l'adolescent

Comme nous l'avions mentionné, mener une recherche auprès d'adolescents présentant un trouble psychiatrique est un défi méthodologique. L'intérêt et la pertinence de la photo-elicitation auprès d'adolescents ont déjà été clairement démontrés. Pourtant, son potentiel n'avait pas encore été exploré auprès d'adolescents présentant des troubles psychiatriques. Nos résultats illustrent les aspects positifs de l'utilisation de cet outil dans cette population spécifique et donc sa pertinence méthodologique en recherche qualitative auprès d'elle.

Limites

Une limite concerne l'application de l'outil photographie. En effet, on pourrait se questionner sur le fait que cette étude n'est envisageable qu'avec des adolescents capables de prendre et de voir des photos. Au vu de nos critères d'inclusions, nous n'avons cependant pas rencontré ce problème.

Deux autres limites concernent nos résultats. La première est la difficulté à déterminer si ceux-ci sont spécifiques à notre population d'adolescents avec des troubles psychiatriques ou s'ils sont pertinents pour tous les adolescents. Les avantages de l'utilisation de la photo-elicitation avec la population adolescents comme médium pour discuter des interactions familiales ne nous semblent pas spécifiques de la population étudiée. Pour le vérifier, il serait nécessaire de conduire une recherche qualitative identique en population adolescente générale puis, éventuellement, une recherche quantitative avec un design permettant la comparaison des deux groupes. La seconde limite concerne l'hétérogénéité diagnostique de notre échantillon d'adolescents: 6 dépressions (3F:3M); 4 troubles de la personnalité limite (2F:2M); 2 troubles anxieux (2F:0M); 2 troubles panique (2F:0M); 1 trouble anxiété généralisée (1F:0M). Nous ne pouvons donc pas préjuger de la pertinence de nos résultats pour une situation clinique spécifique.

3.5 Conclusion

Cette étude qualitative a utilisé la photo-elicitation pour explorer les interactions familiales chez des adolescents recevant des soins psychiatriques. Dans une perspective méthodologique, nous résultats illustrent simultanément l'intérêt de développer la recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent et le besoin d'adapter cette recherche à cette population spécifique en ayant recours à des techniques originales et innovantes pour avoir accès à un récit d'expérience subjectif en permettant aux adolescents avec des troubles psychiatriques de le relater.

4. Le vécu des soins psychiatriques chez des adolescents présentant un refus scolaire anxieux et leurs parents

Le troisième travail de cette thèse a consisté en la réalisation d'une étude qualitative explorant le vécu des soins psychiatriques et l'efficacité perçue des soins chez des adolescents présentant un refus scolaire anxieux. Nous présenterons dans un premier temps le phénomène de refus scolaire anxieux à l'adolescence puis nous exposerons les résultats de notre étude. Les articles issus cette étude, l'un publié dans la revue Soins, Pédiatrie/puériculture (résultats préliminaires) et l'autre accepté pour publication dans le Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry sont présentés en annexe (Annexe 4 et 5.)

4.1 Introduction

Le refus scolaire anxieux à l'adolescence: un problème de santé publique

L'absentéisme scolaire est un problème en augmentation à la croisée des préoccupations des politiques d'éducation et de santé publique. En France, il concernerait 2 à 5% des enfants en âge scolaire (Girardon & Guilloneau, 2009). Ce phénomène renvoie autant à des facteurs socio-économiques, sociologiques, scolaires qu'à des questionnements autour de la psychopathologie individuelle et du fonctionnement familial. En effet, le comportement de refus scolaire de l'enfant et surtout de l'adolescent est un motif de plus en plus fréquent de consultations en pédopsychiatrie. Une revue récente de la littérature estimait qu'environ 90% des enfants et adolescents qui refusaient d'aller en cours pouvaient prétendre à un diagnostic psychiatrique (Ek & Eriksson, 2013), principalement de troubles anxieux qu'on regroupe sous le terme de *refus scolaire anxieux*.

Le refus scolaire anxieux est maintenant décrit et étudié dans le monde entier, initialement dans les pays anglo-saxons et européens puis au Japon et plus récemment en Inde, Afrique du Sud et en Arabie saoudite (Witts & Houlihan, 2007). Les conséquences scolaires et psychiatriques sont importantes. Sur le plan scolaire, le retour en cours est plus difficile chez l'adolescent que l'enfant et oscille entre 40 et 60% des cas (Baranger 2012 ; Marcelli & Braconnier, 2008). Sur le plan psychiatrique, on observe des difficultés persistantes d'intégration sociale même après rescolarisation. 30% des adolescents ayant un antécédent de refus scolaire anxieux ont encore dix ans plus tard un diagnostic psychiatrique (Mc Cune & Hynes, 2005).

Le refus scolaire anxieux à l'adolescence : un champ complexe et hétérogène

Le comportement de refus scolaire (*School refusal behavior*), refus motivé par l'enfant ou l'adolescent lui-même, est un terme générique recouvrant plusieurs concepts et situations :

- Le refus scolaire **truancy** décrit par Broadwin (1932), qu'on pourrait traduire par école buissonnière : L'adolescent ne se rend pas en cours, car il n'a pas d'intérêt pour l'objet scolaire. Le *truancy* est à rapprocher des troubles oppositionnels ou troubles des conduites et est associé à un contexte social précaire et des problèmes éducatifs.
- Le refus scolaire par **phobie scolaire**, terme introduit par Adélaïde Johnson et al (1941) pour décrire le refus scolaire comme une phobie de situation : une peur de l'école ou une peur des apprentissages scolaires. Ce terme rend compte de la dimension d'évitement souvent retrouvée. En France, le terme de *phobie scolaire* s'est imposé auprès du grand public et également, pendant un temps, auprès des professionnels de santé mentale. On retrouve

d'ailleurs le diagnostic de *phobie scolaire* dans la classification française de troubles mentaux de l'enfant et l'adolescent (CFTMEA-R-2000) défini comme « manifestation d'angoisse majeure avec souvent phénomène panique liés à la fréquentation scolaire et interdisant sa poursuite sous les formes habituelles ».

- Le **refus scolaire anxieux**, refus scolaire lié à des troubles anxieux, en particulier de type anxiété de séparation. De nombreux auteurs, dont Johnson (1957) vont d'ailleurs considérer l'anxiété de séparation comme le diagnostic étiologique du refus scolaire. Nous avons décidé de nous référer à ce terme de refus scolaire anxieux, actuellement le plus largement utilisé du fait de son aspect plus neutre et descriptif.

Ces termes dans la littérature sont en fait mal définis voir interchangeable (Witts & Houlihan 2007). Personne ne s'accorde sur une définition précise du refus scolaire anxieux que ce soit en terme d'absence scolaire (retard, absence partielle, absence totale...) ou en terme de critères diagnostiques, à quoi il faut ajouter des diagnostics différentiels (syndrome d'Hikkikomori ou syndrome de réclusion sociale, entrée dans la schizophrénie) qui se présentent souvent au pédopsychiatre sous la forme ou l'appellation d'un refus scolaire anxieux.

Ces confusions terminologiques et ces difficultés de définition font en fait écho à un débat théorique important autour de l'étiopathogénie et de la psychopathologie du refus scolaire (Kearney et al, 1995). Débat de perspectives, collectives ou individuelles, mais également débats de théories au sein de la psychiatrie et la psychologie selon les paradigmes auquel chaque auteur va se référer pour conceptualiser son modèle du refus scolaire anxieux. Shapiro et Jegede (1973) conçoivent même le diagnostic de phobie scolaire comme une tour de Babel où personne, parmi les professionnels et les patients, ne parlent la même langue.

Sur le plan sociologique, l'évolution sociétale a été incriminée par certains auteurs (Mouren, 2008 ; Holzer & Halfon, 2006). L'allongement de la durée de la scolarité obligatoire, la compétition sociale, l'individualisation ou encore la valorisation de la réussite scolaire ont été décrits comme facteurs favorisant le refus scolaire anxieux (Girardon & Guilloneau, 2009 ; Mouren 2008). Le cas du Japon où la compétition sociale est maximale et le système scolaire trop rigide est exemplaire (Kearney, 2008 ; Okuyama et al, 1999). Dans une étude réalisée en Angleterre, les parents mettent en avant des causes du refus scolaire directement liées au contexte scolaire et social lui-même : problèmes avec les enseignants, harcèlement (*bullying*), pression des pairs (Malcolm et al ; 2003).

Sur le plan psychiatrique, les plaintes somatiques sont fréquentes, de 26,5% à 79,4% des cas selon les séries (Egger et al., 2003 ; Honjo et al, 2001) ainsi que des troubles psychiatriques de l'axe 1 du DSM, considérés comme diagnostic principal ou comorbidités selon les cas et les auteurs (Egger et al, 2003 ; Kearney, 2008 ; McShane et al., 2001). Kearney et Albano (2004) ont réalisé une évaluation

diagnostique sur une population de 143 enfants, âgés de 5 à 17 ans, refusant d'aller en cours. Ils retrouvent un trouble anxieux de séparation dans 22,4% des cas, un trouble anxieux généralisé dans 10,5% des cas, un trouble oppositionnel avec provocation chez 8,9% des enfants, un épisode dépressif majeur dans 4,9% des cas, une phobie spécifique dans 4,2% et une phobie sociale dans 3,5% des cas. Kearney et Silverman (1990) ont par ailleurs décrit quatre catégories au sein du refus scolaire anxieux, catégories basées sur l'étiologie de l'évitement scolaire : (1) L'anxiété, (2) la situation sociale, (3) la recherche d'attention, (4) le *tangible reinforcement*, terme issu de la théorie cognitivo-comportementale pour signifier que certains enfants maintiennent leur refus scolaire du fait de bénéfices secondaires importants. Ces mêmes auteurs ont élaboré une échelle de mesure de refus scolaire, la School Refusal Assessment Scale (SRAS), également basée sur un modèle cognitif et comportemental (Kearney & Silverman, 1993). Evans (2000) a lui décrit trois sous-types du refus scolaire anxieux ; il distingue les situations d'anxiété, celles d'évitement et également les situations de simulation. D'autres auteurs ont insisté sur les troubles dépressifs associés au refus scolaire et ont décrit un tableau de *burn-out* scolaire chez certains adolescents (Salmela-Aro et al, 2009).

En fait, la question étiologique dans une perspective psychiatrique ou psychopathologique est contingente au débat théorique au sein de la discipline. Au sein du corpus psychanalytique, différentes approches ont été proposées dans la genèse du refus scolaire anxieux. Les premières études ont largement insisté sur l'angoisse de séparation comme vecteur de cette expression pathologique. Aujourd'hui, ce modèle semble trop réducteur surtout chez l'adolescent pour rendre compte de l'ensemble des situations retrouvées. C'est l'aspect anxiogène de l'objet scolaire, aussi bien dans son aspect concret (institution, classe) que symbolique (capacité à suivre l'enseignement) qui est ensuite considéré (Marcelli et Braconnier, 2013). Dans cette même idée, Birraux (1999) conceptualise la phobie scolaire comme phobie du penser et insiste sur le refus des adolescents à explorer leur champ de conscience et à accéder à l'abstraction, l'école devenant le lieu où « *l'obligation de penser met le moi en danger* ». Enfin, de nombreux auteurs s'accordent pour décrire le refus scolaire anxieux de l'adolescent comme résultant d'une organisation psychopathologique très variable, au sein notamment de pathologies du narcissisme (Lebovici & le Nestour, 1977).

Dans une perspective cognitivo-comportementale, des modèles de renforcements négatifs et positifs ont été proposés par différents auteurs, décrits comme facteurs étiologiques ou de pérennisation (Kearney & Silverman, 1990 et 1993).

Dans une approche systémique, certains auteurs décrivent comme central le rôle de la famille dans le processus du refus scolaire anxieux (Holzer & Halfon, 2006) mais aussi l'impact important du refus scolaire anxieux de l'adolescent sur l'ensemble de la famille. Des interactions familiales pathogènes ont été décrites comme pouvant contribuer à initier ou entretenir un refus scolaire (Johnson, 1941 ;

King & Bernstein, 2001) parmi lesquelles les situations de *névrose mutuelle* avec un parent présentant un trouble anxieux et/ou phobique et une relation parent/enfant fusionnelle ou interdépendante, les situations de parents trop indulgents ou trop exigeants, de surprotection parentale, de parents ayant un vécu hostile du monde extérieur, de parents en dépression et sans emploi, des attentes parentales démesurés par rapport aux capacités de leur enfant. L'abond familial rejoint des considérations sociétales telles que la séparation mère/nourrisson plus précoce du fait d'une reprise du travail maternel influençant les modèles d'attachement de l'enfant, ou encore une parentalité de plus en plus investie associée à un faible taux de natalité et faisant porter à l'enfant une plus grande responsabilité quant au bien-être de ses parents (Legrée, 2012).

Dans une perspective thérapeutique, les soins s'avèrent souvent complexes et longs, en particulier dans les situations où l'adolescent est complètement déscolarisé (Berg et al. 1969, Pina et al. 2009). Plusieurs essais cliniques ont validé le recours à certains types de thérapies individuelles, en particulier des formes de thérapie cognitivo-comportementale (Maric et al., 2013) et de thérapie dialectique comportementale (Chu et al., 2015). En pratique, il n'existe aucune recommandation établie et la coordination entre le monde médical, scolaire et familial peut s'avérer très difficile. En effet, la prise en charge psychiatrique des adolescents avec refus scolaire anxieux doit compter avec un nombre particulièrement important d'interlocuteurs : les parents, la médecine scolaire, l'équipe pédagogique de l'établissement et parfois la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) ou même l'aide sociale à l'enfance, chacun ayant son point de vue et ses idées quant à la démarche à suivre pour accompagner l'adolescent. D'une certaine façon, cela rejoint les critiques exprimées par certains auteurs sur le cloisonnement des idées et des disciplines au sein de la recherche autour du refus scolaire, chacun réduisant la problématique selon sa perspective théorique ou son domaine de recherche (Ingul et al, 2012).

La recherche qualitative sur le refus scolaire anxieux

L'utilisation des méthodes qualitatives pour explorer le refus scolaire anxieux, phénomène complexe et hétérogène, nous apparaît comme nécessaire et pertinent. Pourtant la littérature qualitative sur le sujet est encore peu développée et quasi-exclusivement par des chercheurs en éducation ou psychologie scolaire. Une revue extensive de la littérature francophone et anglophone sur plusieurs bases de données (PubMed, PsychInfo, Web of Science, Embase) retrouve uniquement 4 études qualitatives publiées dans des revues peer-reviewed indexées :

- L'étude de Torrens Armstrong et al. (2011) explore les perceptions de 12 infirmières scolaires à partir d'entretiens libres. Les auteurs ont réalisé une analyse thématique en s'affiliant à la théorie du constructivisme social. Les résultats retrouvent la description d'adolescents

présentant un refus scolaire à l'intérieur des murs de l'école, que les auteurs nomment les « *frequent flyers* », élèves qui se rendent en cours mais qui après quelques heures ou quelques minutes rapportent des symptômes divers et variés et demandent à se rendre à l'infirmerie. Les infirmières scolaires s'interrogent également sur la légitimité de la maladie de ces élèves et de la réponse appropriée à fournir entre soutien et discipline. Les auteurs discutent le rôle central des infirmières scolaires dans la prévention, le dépistage et la prise en charge précoce de ces adolescents.

- L'étude de Gregory et Purcell (2014) cherche à identifier les préoccupations principales des adolescents déscolarisés et de leurs familles afin de développer des recommandations de bonnes pratiques. Cinq mères et 3 adolescents ont participé à cette étude. Les données ont été recueillies à partir d'entretiens semi-structurés dont le guide d'entretien s'appuie sur les catégories de Kearney et Silverman (1993). L'analyse est phénoménologique et utilise l'IPA. Les résultats soulignent l'importance des émotions négatives exprimées par tous les participants, de la gêne sociale à l'autodépréciation et la colère. Un sentiment d'incompréhension et d'isolement est particulièrement présent. La *voix* des adolescents n'est pas assez entendue selon les participants, ni par l'école ni par les professionnels de santé. A partir de leurs résultats, les auteurs considèrent que le terme « refus scolaire » n'est pas approprié car il induirait implicitement l'idée d'une motivation ou d'une volition de l'adolescent de ne pas se rendre en cours. Ils suggèrent l'utilisation du terme, plus neutre et donc moins culpabilisant de « *extended school non-attendance* », qu'on pourrait traduire par absence scolaire étendue ou déscolarisation. Ils soulignent également l'aspect multi-factoriel des situations qui ne peut être saisi complètement par le modèle médical ou le modèle sociologique. Ils font donc appel à la notion systémique de circularité pour rendre compte des interactions entre les différents facteurs qui rentrent en jeu.
- L'étude de Havik et al. (2014) explore le point de vue de dix-sept parents confrontés au refus scolaire de leur enfant. Il s'agit d'une analyse thématique d'entretiens semi-structurés. Les parents expriment la crainte d'un harcèlement dont leur enfant aurait été victime et critiquent le manque d'adaptation de l'école. Les parents soulignent également la nécessité d'une meilleure formation/sensibilisation des enseignants et d'une coopération entre l'adolescent, l'école et les parents afin d'éviter la discrimination et la stigmatisation de leur enfant.
- L'étude de Bussard et al (2015), à laquelle nous avons contribué, est la seule étude qualitative réalisée par des psychiatres. Cette étude explore le vécu de 24 parents d'adolescents présentant un refus scolaire anxieux à partir d'entretiens réalisés à l'aide d'un

outil méthodologique, le *Five Minutes Speech Sample*, comportant une question unique permettant pendant cinq minutes de s'exprimer librement à propos de leur adolescent et de la relation qu'ils ont avec lui. L'analyse des données a été thématique dans une approche phénoménologique et a retrouvé quatre thèmes : leur représentation du refus scolaire anxieux, leurs hypothèses étiologiques, les conséquences du trouble sur l'adolescent et sa famille ainsi que la place des institutions.

Au sein de la « grey littérature », on retrouve plusieurs thèses, en psychologie scolaire ou en sciences de l'éducation, concernant le refus scolaire et utilisant des méthodes qualitatives : Nelson (2013) et Salemi (2006) ont exploré les perceptions du personnel scolaire (enseignants, surveillant, psychologue scolaire, proviseur, proviseur adjoint, assistant social...) sur le refus scolaire des adolescents. Ces deux thèses mettent en avant les relations sociales de l'adolescent avec ses pairs (statut de victime, bullying) et également les relations avec les parents (contrôle parental, compétence des parents, conscience des difficultés de leur enfant). L'étude qualitative phénoménologique d'Angelo (2011) sur l'expérience de refus scolaire de 10 adolescents « latino » de 11 à 13 ans conclut également à l'influence majeure de la qualité de la relation avec les pairs mais aussi avec les enseignants sur le comportement de refus scolaire.

Il existe donc un gap dans la littérature concernant les soins en psychiatrie de l'adolescent pour ces jeunes souffrant d'un refus scolaire anxieux.

Objectif de l'étude

A notre connaissance, aucune étude n'a jamais exploré le point de vue et l'expérience des soins dans les situations de refus scolaire à l'adolescence. Notre étude avait pour objectif d'explorer le vécu des soins en psychiatrie d'adolescents présentant un refus scolaire anxieux et de leurs parents.

Cette étude s'inscrit dans la perspective des patient-reported outcomes (PROs) : études centrées sur le patient lui-même ; nouvelle modalité d'évaluation de l'état de santé du patient. Les PROs sont des évaluations rapportées directement par les patients concernant leurs vécus, pensées, point de vues sur leur maladie et leurs soins médicaux. Les PROs ont pour fonction d'appréhender les perspectives du patient sur les bénéfices du traitement et les outcomes qui pour lui sont importants (Deshpande et al., 2011). De même, les proxy-reported outcomes suivent les mêmes principes mais interrogent d'autres personnes que le patient (parents, fratries). PROs et proxy-reported outcomes peuvent être explorés par des méthodes quantitatives ou qualitatives (Donald, 2011). Cependant les PROs en population pédiatrique est un champ de recherche encore plus récent, et les instruments quantitatifs validés pour cette population spécifique sont très rares (Matza et al., 2013).

En psychiatrie de l'adolescent, le vécu et les souhaits des patients et de leurs parents ont un rôle central dans le traitement. Nous considérons donc cette étude comme une première étape dans l'évaluation des PROs et de leur rôle potentiel pour améliorer la qualité des soins.

De plus, cette étude rend compte, comme l'ensemble des travaux présentés dans cette thèse, de notre position clinique et de recherche concernant le croisement des perspectives dans les soins en médecine et en psychiatrie de l'adolescent. Comme nous l'avons déjà évoqué dans les précédentes études présentées, nous défendons que le croisement des perspectives des patients, des familles et des professionnels peuvent aboutir à une meilleure compréhension des représentations partagées sur le trouble et sur le traitement.

4.2 Participants et méthodes

Setting

Cette étude exploratoire multicentrique s'est déroulée dans trois services de psychiatrie de l'adolescent : du centre hospitalier d'Argenteuil, de l'hôpital Slavator à Marseille et du centre hospitalier de Rouen. Ces trois services offrent des soins similaires dans la prise en charge du refus scolaire anxieux à l'adolescent, pouvant mettre en place, en fonction de la gravité et de l'évaluation clinique, une thérapie médicamenteuse, des soins ambulatoires (consultations psychiatriques, psychothérapies), des temps d'hospitalisation temps plein ou bien des soins institutionnels en hôpital de jour.

Un coordinateur clinique a été choisi dans chaque service. Cette recherche a reçu l'approbation du Conseil d'évaluation éthique pour les recherches en santé (CERES) de l'Université Paris Descartes. Un consentement écrit de tous les patients et leurs parents a été obtenu avant inclusion dans l'étude.

Échantillonnage et participants

L'échantillonnage a été effectué par la méthode du *purposive sampling* (Patton, 2001). Les chercheurs ont expliqué le design de l'étude en détail au coordinateur clinique de chaque centre d'inclusion. Ces cliniciens ont ensuite identifié les participants potentiels – adolescents et parents – qu'ils considéraient comme pouvant fournir le plus d'information sur le phénomène étudié.

Les critères d'inclusions étaient :

- adolescents, garçons et filles
- âgés de 12 à 18 ans
- parlant français couramment

- présentant un refus scolaire anxieux avec déscolarisation complète ayant motivé des soins en psychiatrie depuis au moins six mois
- jugé cliniquement apte à participer à un entretien de recherche.
- au moins un des deux parents acceptant de participer à l'étude

Le refus scolaire anxieux n'est pas reconnu comme une catégorie diagnostique indépendante dans la nosographie actuelle. Suivant la classification de Berg et al (2002), les adolescents de notre étude devaient répondre de quatre critères diagnostiques :

1. Un refus de se rendre en cours (opérationnalisé par une déscolarisation complète d'au moins 1 mois avant de commencer les soins)
2. Présence d'un trouble anxieux du DSM-5 (à l'exception du trouble obsessionnel-compulsif et de l'état de stress post-traumatique) associé à un vécu émotionnel négatif en rapport avec l'objet scolaire
3. Absence de troubles des conduites selon les critères du DSM 5
4. Les parents devaient savoir où était leur enfant quand il n'était pas en cours

Dans chaque centre, le coordinateur clinique réalisé une évaluation des participants potentiels lors d'un entretien clinique afin de s'assurer du diagnostic et des critères d'inclusion. Les cliniciens mentionnaient d'abord l'étude aux participants potentiels et leur donner une feuille d'information. S'ils étaient intéressés, un entretien préliminaire avait lieu durant lequel un des chercheurs évoquait à l'adolescent et son/ses parent(s) la recherche et obtenait leur consentement écrit. Cet entretien préliminaire était également l'occasion de recueillir des données sociodémographiques.

Recueil des données

Les données ont été collectées lors d'entretiens semi-structurés menés selon une approche dite « open-ended ». Les intervieweurs utilisaient un style interactif et conversationnel et disposaient d'une liste d'aires d'expériences pour explorer le vécu des adolescents et des parents (Tableau 4.1). Les intervieweurs cherchaient également à entrer dans le monde social et psychologique du participant et de rester ouverts et attentifs à toute problématique non connue qui pourrait apparaître. Les participants étaient considérés comme les experts de leur propre expérience, et les interviews étaient menés de façon à leur donner l'opportunité de la relater.

Tableau 4.1 guide d'entretien

Aire d'expérience	Type de question
1. Histoire de la maladie, début du trouble	Depuis quand avez-vous (votre enfant a) ce trouble? Comment a-t-il été découvert?
2. Le processus de demande d'aide (help-seeking)	Pouvez-vous me dire comment vous êtes arrivé (votre enfant est arrivé) à recevoir des soins psychiatriques ?
3. Le début des soins	Pouvez-vous me raconter les premières rencontres avec votre psychiatre et avec les autres professionnels?
4. Les décisions thérapeutiques	Comment avez-vous compris et vécu le projet de soins?
5. Les options thérapeutiques	Quelles options thérapeutiques ont été suggérées ?
6. L'efficacité perçue de chaque soin reçu	Par rapport à ce traitement, qu'est-ce qui vous a aidé? Qu'est-ce qui vous a fait du bien? Par rapport à ce traitement, qu'est-ce qui ne vous a pas aidé? Qu'est-ce qui n'a pas fait du bien?

L'objectif de l'entretien était d'obtenir un récit d'expérience riche et détaillé des participants sur les soins reçus. Nous ne cherchions pas à évaluer l'efficacité d'interventions thérapeutiques spécifiques ou de thérapeutiques médicamenteuses, ce qui aurait nécessité un autre design que celui offert par la recherche qualitative. La recherche qualitative permet par contre d'examiner au plus près comment les patients et leurs parents ont vécu leurs soins.

Un même chercheur interviewait l'adolescent puis l'un ou les deux parents. Il y avait donc deux entretiens pour chaque famille. Chaque entretien a duré entre 60 à 90 minutes. Ils ont été menés par deux chercheurs (JS, un psychiatre d'adolescent, et MO, un psychologue clinicien) entre septembre 2014 et mars 2015. Les entretiens, anonymisés, étaient enregistrés puis retranscrits littéralement, en incluant les nuances expressives et les aspects non-verbaux des participants. Le verbatim ainsi obtenu faisait l'objet de l'analyse.

La taille de l'échantillon a été déterminée selon le principe de la suffisance théorique (Dey, 1999). Le recueil des données et l'analyse se sont arrêtés lorsque les chercheurs ont déterminé que les thèmes obtenus offraient un cadre explicatif suffisant au vu des données recueillies. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés sans aucun nouveau thème émergent de l'analyse pour s'assurer de l'obtention de la suffisance théorique.

Analyse

Nous avons utilisé une méthode d'analyse thématique (Braun et al., 2014) inspirée par l'IPA (Smith et al., 2009). Notre analyse thématique était *data-driven* et utilisait une approche inductive : un process de codage des données sans aucune référence à des notions théoriques ou aux préconceptions des chercheurs. Le tableau 4.2 résume les différentes étapes de l'analyse thématique. Ce processus est dynamique et cyclique, chaque nouveau verbatim apportant de nouvelles données à analyser. L'objectif était de reconnaître et d'identifier les similarités et les différences entre les récits de chaque participant. Les chercheurs s'efforçaient de discerner les patterns récurrents mais également d'intégrer les nouvelles problématiques qui émergeaient de l'analyse de nouveau verbatim.

Tableau 4.2. Analyse thématique inductive

	Actes	Raisons
Etape 1	Lire de façon répétée chaque entretien	Obtenir une vue d'ensemble de l'entretien et se familiariser avec le style linguistique du participant.
Etape 2	Coder l'entretien par créations de codes descriptifs pour chaque unité de sens.	Créer des codes descriptifs utilisant le vocabulaire du participant
Etape 3	Créer des codes conceptuels par un procédé de condensation, abstraction et comparaison des codes initiaux.	Catégoriser les codes initiaux pour atteindre un niveau d'abstraction plus élevé.
Etape 4	Identifier les thèmes initiaux. Choisir des citations pour illustrer chaque idée importante de chaque thème.	Les thèmes sont des "étiquettes" qui résument l'essence d'un nombre de codes conceptuels associé.
Etape 5	Identifier les thèmes récurrents entre les entretiens et produire une organisation thématique cohérente rassemblée en domaines d'expériences ou méta-thèmes.	Aller du particulier au partagé à travers les multiples expériences rapportés. Les thèmes récurrents reflètent une compréhension partagée du phénomène parmi tous les participants.

Trois chercheurs (JS, MO et MAP) ont réalisé indépendamment cette analyse à l'aide du logiciel Nvivo© 11 pour s'assurer de sa rigueur en améliorant sa pertinence et sa cohérence. De plus, les résultats étaient régulièrement débattus lors des réunions du groupe de recherche et un chercheur plus à distance du matériel (ARL) a supervisé l'analyse. En cas de désaccords, la discussion continuait jusqu'à l'obtention d'un consensus.

4.3 Résultats

L'étude a inclus 20 adolescents – 9 filles et 11 garçons- et 21 parents -17 mères et 4 pères, pour un total de 41 participants. Le tableau 4.3 résume leurs caractéristiques. Tous les adolescents recrutés ont accepté de participer. Nous avons mené 40 entretiens, un seul avec un couple parental. Dans tous les autres cas, seul un parent était présent et, quand ils vivaient ensemble, expliquait que des problèmes organisationnels avaient empêché l'autre parent (le plus souvent le père) d'être présent. De même, dans les familles où les parents étaient séparés, le parent qui n'avait pas la garde de l'adolescent n'a pas voulu ou n'a pas pu participer.

Les adolescents avaient entre 13 et 18 ans, en moyenne 15,5 ans. Cette population clinique présentait des troubles anxieux divers : trouble anxiété de séparation (N=7), trouble anxiété généralisée (N=6), trouble phobie sociale (N=6), trouble panique (N=2). La moitié avait un trouble dépressif comorbide (N=10). La durée des soins s'étalait de 14 à 79 mois, avec une durée moyenne de 38,1 mois. Tous les adolescents interviewés avaient soit été hospitalisés soit reçu des soins en hôpital de jour. Dix-sept adolescents avaient bénéficié d'une psychothérapie : thérapie cognitivo-comportementale (N=10), thérapie psychodynamique (N=7), thérapie interpersonnelle (N=3). Cinq familles avaient bénéficié de séances de thérapies familiales systémiques. Seize adolescents avaient reçu un traitement médicamenteux : inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine (ISRS) (N=13) ou antipsychotique atypique (N=3).

Table 4.3 Caractéristiques des participants

N	Sexe	Age	Durée des soins en mois)	Troubles anxieux	Comorbidités	Traitements reçus	Parent interviewé
P1	F	15	40	TAG	Dépression majeure	HDJ, PI, ISRS	mère
P2	F	18	79	TAS	Dépression majeure	HDJ, PI, TF, ISRS	mère
P3	M	16	26	TAG		HDJ, PI, APA	mère
P4	M	17	55	Phobie sociale	Dysthymie	HDJ, PI, ISRS	mère
P5	F	14	14	TAS		HDJ, PI, TF, ISRS	père
P6	M	17	47	TAS	Dépression majeure	HDJ, PI, ISRS	mère
P7	M	18	50	Phobie sociale		HDJ, PI, APA	mère et père
P8	F	14	22	Phobie sociale	Emetophobie	HDJ, ISRS, hypnothérapie	mère
P9	M	16	37	TAS	Dysthymie	HDJ, HTP, ISRS	mère
P10	M	14	33	Phobie sociale	Dyslexie-dysorthographe	HDJ, hypnotiques	mère
P11	M	18	48	TAG	Dépression majeure	HDJ, PI, ISRS, ISRS, hypnotiques	mère
P12	M	14	24	TAG	Dépression majeure	HDJ, PI, ISRS	mère
P13	M	13	15	TAS		HTP, PI	père
P14	F	16	63	Trouble panique avec agoraphobie	Dysthymie	HDJ, PI, APA	mère
P15	M	14	34	TAS	Dysthymie	HDJ, PI, TF, ISRS	mère
P16	F	14	26	TAG	Dépression majeure	HTP, PI, ISRS	mère
P17	F	18	36	TAG		HDJ, ISRS	mère
P18	M	15	21	Trouble panique avec agoraphobie		HDJ, PI, ISRS	mère
P19	F	13	49	TAS, phobie sociale		HDJ, PI	mère
P20	F	17	43	Phobie sociale	Dépression majeure	HTP, PI, TF, ISRS	père

TAG: Trouble anxieté généralisée; HDJ; hôpital de jour ; PI : psychothérapie individuelle ; TAS : Trouble anxieté de séparation ; TF : thérapie familiale ; ISRS : inhibiteur sélectif de la sérotonine, APA : antipsychotique atypique ; http : hospitalisation temps plein

Quel que soit les soins reçus, l'analyse des données a permis d'identifier deux thèmes communs : (1) les enjeux du soin, et (2) les leviers thérapeutiques identifiés comme efficaces. Les résultats sont présentés ici et les citations illustratives ont été réunies dans le tableau 4.4.

1. Les enjeux du soin

Adolescents et parents ont décrit les enjeux du soin en lien avec leur compréhension du trouble. Les soins étaient jugés efficaces s'ils répondaient aux enjeux identifiés par les parents et les adolescents. Nous avons trouvé deux enjeux principaux : « se transformer », prédominant chez les adolescents et « trouver des solutions aux problèmes » prédominant chez les parents.

1.1 Se transformer

Une souffrance intérieure

La plupart des adolescents considéraient que leurs troubles et leurs difficultés venaient d'eux-mêmes. Ils évoquaient un mal-être intérieur, une « souffrance » ou « détresse » et utilisaient des termes de sémiologie psychiatrique pour la décrire comme « dépression », « angoisse » ou encore « anxiété ». Certains insistaient également sur leur manque d'estime et de confiance en eux (C1). Cette souffrance intérieure était souvent vécue comme invisible à l'extérieur et les adolescents rapportaient que cette souffrance pouvait parfois être déniée par leurs parents, leurs pairs ou même les professionnels de santé, qu'on ne les croyait pas (C2). L'école était alors perçue non pas comme la cause du trouble mais comme le lieu d'expression de la souffrance (C3).

Certains parents considéraient également le trouble de leur enfant comme une souffrance intérieure. Cependant la plupart n'identifiaient cette souffrance que dans l'après-coup, parfois en s'étayant sur le discours du psychiatre (C4 et C5).

Un changement repéré sur soi

L'enjeu des soins pour les adolescents était donc de changer et d'évoluer. Certains adolescents décrivaient ce changement en termes de perte : diminution ou absence des symptômes psychiatriques ; de gain : meilleure confiance en soin, gain d'autonomie et de maturité, meilleure connaissance de soi (C6) ; ou en termes de transformation de soi (C7).

Les parents repéraient ce changement personnel et le considéraient comme bénéfique. Ils l'accueillaient avec surprise sans réellement le rattacher au processus de soin mais davantage au développement propre de leur enfant (C8).

Une perplexité devant le changement

Si la plupart des adolescents repéraient un changement en eux durant la période des soins, ils restaient perplexes sur les processus qui avaient opéré ce changement. Leur discours sur les traitements médicamenteux illustre parfaitement cette perplexité. Comment être certain que le médicament est bien responsable du changement (C9)?

D'autres adolescents évoquaient leur difficulté à percevoir par eux-mêmes le changement. Ils avaient besoin que ce changement soit identifié et validé par l'extérieur, qu'on leur dise qu'ils évoluaient (C10).

1.2. Trouver des solutions aux problèmes

Chez les parents, l'enjeu des soins s'appuyait sur un modèle de « problem-solving ». Ils identifiaient des problèmes pour lesquels les soins devaient trouver des solutions (C11).

Problèmes avec l'école, solution par l'école

La préoccupation principale des parents concernait l'école et les conséquences scolaires de la situation de leur enfant. Leur récit était centré sur l'absentéisme scolaire et la déscolarisation. Les parents craignaient surtout l'échec scolaire et le redoublement. Beaucoup rapportaient également des problèmes au sein de l'institution scolaire : trop de pression sur les élèves, phénomène d'harcèlement, professeurs trop sévères ; ou avec l'équipe pédagogique: manque de compréhension de la situation, manque de souplesse du cadre scolaire. C'étaient l'ensemble de ces problèmes qui motivaient la demande de soin portée par les parents (C12).

Les adolescents évoquaient également ces problèmes scolaires mais toujours de façon secondaire. Ils avaient bien conscience cependant que l'enjeu des soins pour leurs parents était avant tout leur scolarité (C13).

Les parents considéraient alors comme efficaces les solutions qui concernaient directement ces problèmes scolaires : adapter et maintenir la scolarité, mettre en place des cours à distance, intégrer des heures de cours aux journées passées en hôpital de jour (C14).

Les parents, et dans une moindre mesure les adolescents, décrivaient le fait de ne pas redoubler ou de ne pas décrocher comme des critères d'efficacité des solutions proposées (C15). Ce que les parents souhaitaient avant tout comme solution, c'était la rescolarisation de leur enfant. Tous les parents associaient l'efficacité du soin au travail d'accompagnement vers une rescolarisation (C16).

Pour beaucoup de parents et également certains adolescents, rescolarisation et guérison se confondaient (C17).

Problème de socialisation, solution par la socialisation dans l'institution

Le second problème mis en avant par les parents était l'absence de vie sociale de leur enfant. Les parents étaient particulièrement préoccupés par l'isolement de leur enfant et leur difficulté à intégrer un groupe de pairs (C18). Les adolescents reconnaissaient également leurs difficultés de socialisation et d'interaction avec les autres (C19).

Les parents considéraient alors que les soins représentaient une solution de resocialisation. Ils décrivaient l'hôpital comme un lieu de resocialisation adaptée pour leur enfant (C20). Les soins en hôpital de jour avaient pour eux l'avantage de redonner à la famille en général et à leur enfant en particulier un rythme de vie normal (C21). Les adolescents évoquaient également le besoin de resocialisation mais soulignaient surtout l'importance d'intégrer un groupe de pairs et de se lier en amitié (C22).

2. Les leviers thérapeutiques identifiés comme efficaces

Adolescents et parents identifiaient des leviers thérapeutiques efficaces : le temps, l'espace et les relations.

2.1 Le temps et l'espace

Prendre et perdre du temps

Le temps dans sa dimension de durée était considéré comme un des leviers thérapeutiques efficaces.

Selon les adolescents, pour que les soins soient efficaces, il fallait prendre son temps. Tout d'abord il fallait que les soignants prennent du temps pour bien nommer et définir leur mal-être. Ensuite, cela prenait du temps à l'adolescent pour « rencontrer » les soins et les soignants, c'est-à-dire accepter les soins, adhérer aux activités thérapeutiques proposées, faire confiance aux soignants. Enfin et surtout, il fallait du temps pour réfléchir sur soi et pouvoir évoluer (C23, C24).

Certains parents étaient également très satisfaits du temps laissé à leur enfant pour adhérer progressivement aux soins et rencontrer l'équipe soignante (C25).

Cependant, les parents supportaient difficilement que les soins n'aient pas été efficaces plus rapidement, qu'on n'ait pas trouvé le bon professionnel, la bonne solution ou le bon traitement dès le départ. Les parents évoquaient alors une perte de temps (C26).

A cette notion de perte de temps, les adolescents substituaient celle du tâtonnement et considéraient que toutes les étapes du soin, même celles qui n'avaient pas été efficaces, avaient été utiles d'une manière ou d'une autre (C27).

Le besoin d'un espace

Les parents soulignaient le besoin et l'importance de l'espace de soin. Ils considéraient le traitement en hospitalisation ou en hôpital de jour comme la fin d'une errance (C28). Les parents décrivaient le lieu du soin (les jardins extérieurs, l'agencement du service) comme un levier thérapeutique (C29). L'espace de soin était souvent comparé avec l'école et décrit comme plus bienveillant, chaleureux et accueillant, ainsi que plus ouvert sur le monde extérieur (C30).

Certains adolescents décrivaient un sentiment « d'être à leur place » au sein de l'espace de soin (C31). Cependant, la plupart mettaient davantage en avant les personnes qu'ils avaient rencontrées au sein du service de psychiatrie que le lieu lui-même (C32).

2.2. Les relations

Tous les participants considéraient les relations comme un levier thérapeutique essentiel à la prise en charge. Adolescents et parents mettaient en avant l'importance de pouvoir parler et d'être écouté ainsi que la nécessité d'établir une relation de confiance avec les soignants (C33). Dans l'éventail des relations autour du soin, certaines étaient attendues par les adolescents et leurs parents tandis que d'autres étaient considérées comme inattendues et ainsi vécues comme d'autant plus efficaces.

Les relations attendues : avec les soignants, avec la famille, avec les pairs

Adolescents et parents insistaient sur les aspects personnels et affectifs de la relation avec les soignants. Les adolescents en particulier cherchaient l'individu derrière la fonction soignante et étaient sensibles à la qualité de l'investissement, de l'engagement des soignants envers eux (C34). A contrario, parents et adolescents désignaient le psychiatre comme le professionnel du système de soin. La relation était moins affective, plus à distance, davantage centrée sur la prise en charge thérapeutique de l'adolescent (C35).

Pour les adolescents et leurs parents, les relations intrafamiliales et en particulier les relations adolescents-parents apportaient soutien et étayage en particulier au début des soins (C36). Les adolescents évoquaient également que la modification des interactions avec leurs parents – autour notamment des questions d'autonomie- avait été bénéfique dans leur soins (C37).

Les relations avec les pairs étaient généralement vécues par les adolescents comme positives et aidantes. Ils pouvaient s'entraider, se rassurer, parler de leur problème avec des gens de leur âge (C38). Les parents repéraient ces aspects positifs mais s'inquiétaient que leur enfant soient en contact avec des adolescents « très malades » ou « spéciaux » (C39).

Les relations inattendues

Au-delà de ces relations attendues autour des soins, les adolescents, et certains parents, reconnaissaient comme plus efficaces et aidants les relations inattendues qu'ils avaient pu établir dans leur parcours de soins.

Il s'agissait avant tout de rencontres inattendues avec par exemple un chauffeur du taxi les conduisant à l'hôpital, un stagiaire, un art-thérapeute... Ces relations étaient alors vécues comme plus thérapeutiques que les autres (C40). C'était parfois l'activité proposée à l'adolescent qui était vécue comme inattendue (danse africaine, jardinage) et qui occupait cette fonction de levier thérapeutique.

Dans ce contexte de refus scolaire anxieux, les adolescents relataient leur expérience inattendue avec les professeurs au sein des lieux de soins. Ces professeurs étaient décrits comme différents, bienveillants, patients et altruistes. Les adolescents expérimentaient ainsi une relation vécue comme différente et réparatrice (C41). Les parents partageaient cette position et considéraient la relation entre leur enfant et certains professeurs comme déterminante dans les soins (C42).

Tableau 4.4 Citations

Thème 1 : les enjeux du soin	
C1	P4 : « j'étais timide et renfermé (...) Je ne m'aimais pas, je restais seul dans ma chambre à déprimer. »
C2	P8 : « Même quand j'allais mal, tous les gens me voyaient bien. »
C3	P2 « Sur le moment pour y aller, j'avais du mal à respirer, j'avais une boule au ventre, ça me prenait vraiment, ça m'angoissait rien que de penser y aller, ça me bloquait. En fait, c'était moi, j'étais bloquée, je ne pouvais même pas franchir la porte de la maison, je ne voulais pas »
C4	Mère P7 : « C'est un enfant très anxieux. Docteur C. nous a dit qu'elle avait rarement vu une anxiété pareille chez un enfant. C'est son tempérament, on a bien compris maintenant. »
C5	Mère P12 : « j'étais loin d'imaginer qu'il était en pleine dépression en fait et en fin de compte, il était en pleine dépression. Vraiment, il était en train de déprimer, le pauvre et moi, au début, je ne le croyais pas vraiment, non au début, je n'y croyais pas et mon mari non plus. »
C6	P18 : « C'est toute une évolution personnelle, je pense que j'ai gagné en maturité.»
C7	P9 : « ça m'a transformé (...) l'hôpital de jour m'a aidé à me forger une personne. Et aujourd'hui, tous ces éléments-là que j'ai reçus pendant deux ans font la personne que je suis actuellement, en ce moment. »
C8	Mère de P17 : « Elle s'est responsabilisée un peu, elle est sortie de ce côté enfant, elle a grandi. »
C9	P 16 « Après, l'antidépresseur j'aurais un peu plus de mal à donner les effets, dans la mesure où il y a eu une évolution, mais je ne saurais pas dire à quel point l'antidépresseur en est responsable. »
C10	P11 : « j'évoluais, mais ce n'était pas vraiment clair dans ma tête (...) En fait, il y avait comme une brume

	en quelque sorte, la brume faisait que... je n'en étais pas sûr, et quand elle s'est dispersée, j'ai vu ce qu'on me disait, j'ai compris que ça allait mieux. »
C11	Mère de P9 : « je suis venue ici. Pourquoi ? Parce que je savais que j'allais trouver des interlocuteurs qui n'allaient pas forcément donner une solution, mais m'aider à trouver une solution. Que ce soit eux qui me la donnent ou que ce soit moi qui la trouve. »
C12	Mère de P8 : « pour ne pas qu'elle perde trop, j'ai trouvé l'hôpital qui pouvait lui donner des cours de français, de maths, et en même temps, la sortir de la maison. Et puis elle était dans un monde qui la comprenait. »
C13	P 19 (au sujet de son père et de la proposition d'hospitalisation temps plein): « déjà qu'il n'aime pas trop les psys. Je ne sais pas pourquoi exactement. Il veut que j'aie une scolarité normale, que j'aille au collège. Il a quand même accepté, mais c'était un peu plus dur.»
C14	Mère de P8 : (Qu'est-ce qui vous a aidé le plus pour vous ?) « C'est justement lorsqu'on a mis en place le CNED et les cours pour elle. »
C15	Mère de P8 : « Mais quand elle venait ici pour faire des maths ou du français, je savais bien que ce n'était pas à un très haut niveau (...) Mais ça ne lui faisait quand même pas perdre les relations avec la scolarité et ça... c'est ça qui l'a vraiment aidé. »
C16	Père de P5 : « Aujourd'hui, elle a passé un cap. C'est-à-dire qu'elle est d'accord pour retourner dans le cursus scolaire normal. Avec la réserve de ne pas retourner dans son établissement d'origine. »
C17	Mère de P9 : « Quand il a fait tous ses stages et puis qu'il a eu son CAP, j'ai su que c'était fini »
C18	Mère de P12 : « Et puis le contact avec les autres, tout simplement, il avait trop du mal à être en contact avec les autres, une peur, je ne sais pas, une peur des gens. »
C19	P11 : « l'échange avec les personnes autour de moi était très compliqué, je n'osais pas adresser la parole aux gens »
C20	Mère de P4: « donc ici, il y a eu une resocialisation avec les activités, équitation, sport et puis il était très content de se faire des amis, de gagner au baby-foot. »
C21	Mère de P9 : « Il n'était pas question qu'il reste tout seul à la maison (...) Comme je travaille, je ne pouvais pas m'absenter comme je le voulais. Je ne pouvais pas prendre de congés, me mettre ne maladie. Il fallait faire quelque chose. Donc le docteur m'a proposé la solution de l'hôpital de jour où il viendrait le matin et il rentrerait le soir. »
C22	P1 : « J'ai trouvé mes deux meilleurs amis, je les ai trouvés ici »
Thème 2 Les leviers thérapeutiques identifiés comme efficaces	
C23	P2 « C'est moi aussi, et puis le temps, aussi. Le temps, ça aide, pouvoir réfléchir sur moi. »
C24	P16 « J'ai grandi et je me sens prête, je pense que j'avais besoin d'un temps. »
C25	Mère de P3 : « ça a été long... vraiment petit à petit... C'était long cette histoire (...) c'était cinq minutes, dix minutes, un quart d'heure. Et petit à petit, il ne voyait plus le temps et après ça allait. On a mis le temps ici et il a accepté après. »
C26	Père de P5 : « Qu'est-ce qui a pu freiner l'évolution ? Je pense que c'est d'avoir trop tardé à prendre l'antidépresseur. On a perdu du temps, je pense. »
C27	P2: « il y a eu pas mal d'échecs. Mais, je ne pense pas qu'on puisse dire que ça ne m'a pas aidé non plus. Parce que c'est de ces erreurs qu'on a appris des choses et qu'on a pu justement trouver d'autres solutions »
C28	Mère de P1: « et finalement l'hôpital de jour. On était tellement rassuré. Je veux dire, enfin un endroit où ils allaient s'occuper de tout. X(P1) devait juste réussir à se lever et y aller les matins. »
C29	Mère de P3: « Regardez cet endroit, ce parc, ces arbres, comment ne pas se sentir mieux ici? »
C30	Père de P20: « L'école c'était froid et rigide, ici c'est différent, c'est plus... plus Je sais pas mais ici ils s'adaptent, ils essaient vraiment de vous accueillir au mieux, d'être toujours gentils et chaleureux. »
C31	P3: « Je me sentais bien ici, je me sentais à ma place. »
C32	P5 : « Après ce n'est pas forcément le lieu lui-même, d'être dans un hôpital qui aide. Ça peut être les gens, si tu tombes sur les bonnes personnes. »
C33	Mère de P3 : « Je pense qu'ils sentent que les soignants sont là pour les écouter et que si tu veux

	parler, tu parles. C'est certainement très positif. »
C34	P1 : « Avec une infirmière, on a lié contact, on s'aimait beaucoup ; elle me donnait de conseils. Quand elle est partie dans une autre structure, ça m'a fait beaucoup de peine. J'avais réussi à créer un très bon contact avec elle. »
C35	P10 (qu'est-ce que vous pensez de votre relation avec votre psychiatre) : « C'était une relation professionnelle. On Parle, on fait le point du mois, elle apporte des outils et m'aide à comprendre. Je trouve que c'est bien. »
C36	P9 : « Franchement, c'est grâce à ma mère si je suis là maintenant, c'est vraiment elle qui m'a porté pour que je vienne ici »
C37	P20 : « Pendant mon hospitalisation, ils ont finalement compris qu'ils devaient pas me protéger tout le temps, qu'il fallait me faire un peu plus confiance (....) l'hospitalisation les a aidé aussi en fait. »
C38	P4 (Ça vous arrive de parler de vos problèmes ?) Oui, parfois. De se rassurer. De parler, oui. Je pense que c'est aussi un peu le but de ce lieu. Il y a les infirmiers, mais il y a aussi les ados, je pense que ça fait du bien aussi de parler à des gens de son âge
C39	Mère de P5 : Elle dit qu'elle est choquée parfois, par le comportement de certains jeunes ici. L'autre jour, elle a été confrontée à un qui a sorti un couteau, qui disait qu'il voulait se suicider. Elle nous en parle souvent.
C40	P6: « j'avais un chauffeur de taxi avec lequel je m'entendais très bien, c'était plus un ami, pour moi, qu'autre chose, qu'un chauffeur de taxi, au final(...)Je lui ai parlé de beaucoup de choses, il m'a fait découvrir beaucoup le cinéma (...)
C41	P8« Les profs ici ils nous mettent en confiance, ils nous expliquent clairement, ils nous suivent, ils ne veulent vraiment pas nous lâcher dans ce qu'on ne connaît pas. Et ça aide beaucoup. On sent que ça leur plaît et qu'ils veulent qu'on réussisse, donc ça fait beaucoup. »
C42	Mère de P4 : « Et petit à petit il y a quelqu'un de formidable, qui est la prof de maths (...) elle a tout fait pour le, comme un cheval où on l'on apprivoise. »

4.4 Discussion

L'objectif de cette étude était d'explorer le vécu des soins chez des adolescents présentant un refus scolaire anxieux et leurs parents et de croiser leurs perspectives. Nos résultats s'organisent autour deux thèmes : les enjeux des soins et les leviers thérapeutiques identifiés comme efficaces.

Nous avons d'abord observé un écart dans les représentations des enjeux des soins entre adolescents et parents. Alors que les parents se focalisent sur des enjeux externes (scolaires et sociaux), les adolescents centrent davantage les soins sur des aspects internalisés. La position des parents de notre étude rejoint celle retrouvée dans la littérature, les études évaluant l'efficacité d'une thérapie, en particulier dans le cas de thérapies cognitivo-comportementales, dans les situations de refus scolaire anxieux considérant la reprise scolaire comme outcome premier et les problèmes internalisés comme secondaires. De plus, bien que la thérapie cognitivo-comportementale ait montré une efficacité dans la reprise scolaire et la réduction des symptômes émotionnels chez les enfants et les adolescents présentant un refus scolaire anxieux (King et al. 2001), une étude ne s'intéressant qu'aux adolescents retrouvait une réponse thérapeutique plus pauvre (Bernstein et al., 2000). Comme dans notre échantillon, les adolescents ont tendance à

présenter des formes plus sévères de refus scolaire anxieux plus fréquemment associées à des troubles dépressifs que les formes des enfants plus jeunes (Heyne et al., 2011).

Dans nos résultats, certains parents confondaient rescolarisation et guérison. Cela suggère selon nous un risque de drop-out, d'arrêt des soins qui ne seraient plus nécessaires selon les parents et donc un risque d'évolution d'un trouble internalisé non traité. Dans l'étude de Mc Cune & Hynes (2005) sur le devenir des adolescents ayant présenté un refus scolaire anxieux, 30% présentent un trouble psychiatrique 10 ans après.

Le temps apparaît dans nos résultats comme un levier thérapeutique essentiel. Ici encore, on repère un écart de représentation entre parents et adolescents. Centrés sur les enjeux scolaires et l'avenir de leur enfant, les parents souhaitent un traitement efficace le plus rapidement possible tandis que, pour les adolescents, un temps de soins suffisamment long est nécessaire pour leur permettre de changer et d'évoluer. Ce résultat est cohérent au regard de l'interaction entre le développement de l'autonomie de l'adolescent et le processus de soins. De fait, certains auteurs ont défendu que les thérapies pour adolescents dans le cadre d'un refus scolaire anxieux devaient prendre en compte les aspects développementaux de cette période (Heyne et al., 2011).

A notre connaissance, la question d'un temps de soins suffisamment long en psychiatrie de l'adolescent n'a jamais été étudiée en tant que levier thérapeutique mais uniquement en tant que variable associée à l'établissement d'une alliance thérapeutique de qualité (Topor & Denhov, 2012). D'autres recherches devraient explorer en profondeur cette question.

Bien que les adolescents mettent davantage en avant le temps et les relations, l'espace de soin apparaissait comme un levier thérapeutique partagé par les parents et les adolescents. La littérature qualitative a déjà décrit l'importance du *milieu thérapeutique* en psychiatrie de l'adolescent (Geanellos, 2000) mais la question de la valeur thérapeutique du lieu où se déroule le soin n'a jamais été explorée dans ce champ.

La dimension relationnelle dans les soins est le second levier thérapeutique décrit par les adolescents et leurs parents. L'importance des relations dans les soins en psychiatrie de l'adolescent et en particulier des relations avec les soignants est retrouvée dans la littérature (Karver et al., 2006; Shirk & Karver, 2003) en particulier autour du concept d'alliance thérapeutique. Les études suggèrent qu'une bonne alliance est nécessaire autant avec les parents que les adolescents bien que prédicteur d'outcomes différents (Hawley & Weisz, 2005; Kazdin et al., 2005).

Notre étude retrouve un résultat original : la valeur thérapeutique des expériences relationnelles inattendues autour des soins. Temps, espace et relations, les leviers thérapeutiques retrouvés dans

nos résultats, sont en fait fortement intriqués. En effet, on peut avancer que le temps des soins doit être suffisamment long, dans un espace dédié, pour permettre une implication et une réflexion personnelle des adolescents mais aussi pour leur offrir la possibilité de multiplier les rencontres humaines dont certaines, attendues ou inattendues, vont s'avérer déterminantes pour leur évolution.

Nos résultats suggèrent donc deux outcomes des soins qui peuvent apparaître antagonistes : une rescolarisation rapide du côté des parents et du temps pour permettre une transformation individuelle du côté des adolescents. Ces deux outcomes sont selon nous d'une égale importance et le traitement psychiatrique du refus scolaire anxieux doit s'efforcer de les combiner et de les coordonner.

Ces résultats s'inscrivent dans un débat actuel dans la littérature autour de la temporalité et du lieu du soin dans les situations de refus scolaire anxieux. La plupart des auteurs mettent en garde contre le risque de fixation du trouble sans rescolarisation rapide (Kearney, 2008). Ils considèrent également qu'une reprise scolaire bien préparée peut permettre à l'adolescent de se développer dans son monde social et scolaire, setting plus naturel que celui d'un hôpital, tout en continuant des soins psychiatriques en ambulatoire voir même un soutien psychologique au sein même de l'établissement (Maynard et al., 2015).

Nos résultats apportent un autre éclairage et montrent que, pour des adolescents présentant des cas sévères ou chroniques de refus scolaire anxieux comme dans cette étude, c'est au sein des soins psychiatriques, dans un espace psychiatrique, qu'une transformation de soi va être envisageable et qu'une rencontre différente avec la scolarité va pouvoir avoir lieu. C'est notamment le cas en France dans les structures psychiatriques dites « soins-études » qui proposent une hospitalisation temps plein ou de jour durant laquelle l'adolescent peut poursuivre une scolarité adaptée (Chandelier et al., 2014).

Nos résultats invitent ainsi à questionner le setting des soins à proposer devant un refus scolaire anxieux en particulier dans les cas sévères et chroniques. Des recherches futures sont nécessaires sur le sujet. De même, de futures recherches PROs chez les adolescents avec un refus scolaire anxieux devraient intégrer l'évaluation des enjeux des soins externes et internes, de la durée des soins et des relations, attendues et inattendues, liées aux soins.

Limites

Il s'agit de la première étude qualitative s'intéressant au vécu des soins dans le refus scolaire anxieux à l'adolescence. Cette étude s'appuie sur une méthodologie rigoureuse et la taille de l'échantillon est relativement importante.

Cependant, certaines limites sont à prendre en considération. Premièrement, cette étude a été réalisée en France et nos résultats devraient être transposés dans d'autres contextes de soins avec précaution car les soins psychiatriques dépendent fortement de l'organisation du système médical ainsi que de l'économie du pays. Deuxièmement, la population d'adolescent a été recrutée dans des services spécialisés de psychiatrie de l'adolescent. Nos résultats sont donc exemplaires pour cette population dans ces dispositifs de soins spécifiques mais ils ne peuvent pas rendre compte d'autres contextes de soins rencontrés dans les situations de refus scolaires anxieux et notamment les prises en charge ambulatoires ou en milieu scolaire (school-based programs) (Garmy et al., 2015). Enfin, aucune étude n'a encore exploré le point de vue des psychiatres et des autres professionnels de santé mentale sur les soins de ces adolescents. Cela permettrait entre autre de préciser la position des soignants sur les enjeux et la temporalité des soins.

4.6 Conclusion

Cette étude qualitative a exploré le vécu des soins des adolescents présentant un refus scolaire anxieux et de leurs parents. Nos résultats nous ont amené à discuter des enjeux de rescolarisation dans les soins et de la spatialité et temporalité de ces soins.

Nous invitons les professionnels de santé impliqués dans le traitement d'adolescents présentant un refus scolaire anxieux, dans les écoles comme dans les services spécialisés à combiner et coordonner la reprise scolaire de l'adolescent avec un temps de soins psychiatriques suffisamment long dans un espace dédié. Ces soins devraient posséder avec une forte composante relationnelle et être orientés autant sur les aspects extérieurs (scolaires et sociaux) qu'intérieurs.

5. Discussion

« Vous qui avez affaire à l'homme malade vous avez affaire à l'homme. Bien entendu. Mais très souvent mal entendu. Car il arrive que le regard que nous portons sur l'homme malade soit accommodé si fixement sur la maladie que nous cessons de voir l'homme et ne comprenons plus alors ce qu'est sa maladie »

Henri Maldiney

Penser l'homme et la folie

Nous débuterons cette discussion par un état de l'art de la recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent afin de situer notre position au sein de ce corpus. Puis nous apporterons des éléments de réflexion et des pistes quant à l'apport de la recherche qualitative sur les soins en psychiatrie de l'adolescent.

5.1 La recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent : état de l'art

Recherche qualitative et médecine de l'adolescent

La reconnaissance de la recherche qualitative en médecine de l'adolescent semble maintenant bien mieux établie. Ces dernières années ont en effet vu se développer de nombreux projets de recherche qualitative dans ce champ, cherchant à accéder et faire entendre la voix de l'adolescent/patient, d'explorer son vécu et de prendre en considération son avis.

Ainsi, certaines situations ont fait l'objet de nombreuses études qualitatives. Il s'agit en particulier :

- Du vécu des adolescents atteints de cancer ou de maladies chroniques invalidantes (*voir par exemple* May et al., 2017 ;Mulhal et al., 2004).
- De leur gestion des soins dans des pathologies chroniques comme le diabète (Rashotte et al., 2014), l'asthme (De Simoni et al., 2017) ou l'épilepsie (Chong et al., 2016)
- Des questions relatives à la puberté (Sommer et al., 2014)
- Du vécu de l'obésité chez les adolescents (Lachal et al., 2013)
- Des questions portant sur les consommations de tabac, d'alcool et de drogues des adolescents (Edvardsson et al. 2012)
- Des questions relatives à la sexualité des adolescents avec dans ce champ des thèmes variés (point de vue sur les risques de maladies sexuellement transmissibles, vécu de l'avortement, de la grossesse en tant qu'adolescente, connaissance sur la reproduction, sur la contraception....) (Olivari et al., 2015).

Recherche qualitative et psychiatrie de l'adolescent

La recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent semble par contre encore occupée une place marginale dans le champ.

Nous avons donc souhaité effectué une revue de la littérature systématique sur la base de données PUBMED pour avoir une perception plus précise de l'état de la recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent : Quelles sont les situations explorées ? Comment sont-elles explorées ? De quels pays viennent ces études ? Qui sont les chercheurs qui effectuent ces études?

La phrase utilisée était la suivante : ("qualitative research" [Mesh] OR "Nursing Methodology Research" [Mesh] OR "Focus Groups" [Mesh] OR "observation" [Mesh] OR "qualitative research" OR "qualitative study" OR "qualitative method") AND (perception OR attitude OR feeling OR knowledge OR belief OR view OR perspective OR opinion OR experience OR image OR "self concept" OR barrier* OR psycholog* OR management

OR organization* OR "Attitude of Health Personnel"[Mesh] OR "Attitude to Health"[Mesh] OR "Knowledge"[Mesh] OR "Psychology"[Mesh] OR "Self concept"[Mesh] OR "Health Services Administration"[Mesh] AND ("Adolescent" [Mesh] OR "Young Adult" [Mesh] OR "Adolescent Psychology" [Mesh] OR "Adolescent Psychiatry" [Mesh] OR "Adolescent Behavior" [Mesh] OR "Adolescent Development" [Mesh] OR "teenagers" OR "teens" OR "adolescence" OR "adolescent" OR "adolescents" OR "young") AND ("Psychiatry"[Mesh] OR "Adolescent Psychiatry"[Mesh] OR "Psychology, Adolescent"[Mesh] OR "Mental Health"[Mesh] OR "Depression"[Mesh] OR "Depressive Disorder"[Mesh] OR "Psychotic Disorders"[Mesh] OR "Bipolar Disorder"[Mesh] OR "Substance-Related Disorders"[Mesh] OR "Personality Disorders"[Mesh] OR "Obsessive-Compulsive Disorder"[Mesh] OR "Feeding and Eating Disorders"[Mesh] OR "Suicide"[Mesh] OR "Suicide, Attempted"[Mesh] OR "Self-Injurious Behavior"[Mesh] OR "Tourette Syndrome"[Mesh] OR "Attention Deficit Disorder with Hyperactivity"[Mesh] OR "Conduct Disorder"[Mesh] OR "Somatoform Disorders"[Mesh] OR "Anxiety"[Mesh] OR "Performance Anxiety"[Mesh] OR "Anxiety, Separation"[Mesh] OR "Anxiety Disorders"[Mesh] OR "Phobia, Social"[Mesh] OR "Mood Disorders"[Mesh])

Nous n'avons fixé aucune restriction de langues ou de dates. Nous avons retrouvé 2901 références et, après screening de ces références, nous avons identifié 134 études qualitatives portant sur un sujet se rapportant à la psychiatrie de l'adolescent, la plupart publiée ces 15 dernières années.

Quelles sont les situations explorées ?

L'ensemble des situations explorées est présenté dans le tableau 5.1. On peut distinguer dans cette littérature qualitative quatre grands types de situations explorées :

- (1) des études portant sur des aspects cliniques et psychopathologiques se centrant en général sur une pathologie psychiatrique. Ces études abordent de nombreux aspects et incluent des adolescents, leurs familles et les soignants. Nous n'avons retrouvé aucune étude explorant des troubles schizophréniques ou des troubles anxieux de type trouble anxieux généralisé, attaque de panique ou phobie sociale. Peut-être représentent-ils un défi méthodologique qui n'a pour l'instant pas encore été relevé ?
- (2) des études sur la « santé mentale » adolescente souvent réalisées en population générale et explorant des enjeux de santé publique (usage nocive de drogues, suicide). Il s'agit d'études conduites en population générale qui explorent des aspects visant à améliorer la santé mentale des adolescents (prévention primaire et secondaire, accès aux soins, programmes d'aide et de soutien, identification de facteurs de stress spécifiques à une population). Deux phénomènes sont particulièrement explorés dans cette optique : le suicide et l'usage nocif/abusif de drogues chez les adolescents.
- (3) des études explorant le vécu et les outcomes de thérapies- médicamenteuses et non médicamenteuses - ou des soins psychiatriques. Certaines études, proches de notre position de recherche, ont exploré les processus de soins à partir du concept de la satisfaction du patient en psychiatrie de l'adolescent (cf tableau 5.1).
- (4) des études ethnographiques et transculturelles explorant un contexte ou une population spécifique. De nombreuses études s'inscrivent dans une approche ethnographique et

cherchent à rendre compte d'un contexte, d'une géographie, d'une histoire. On retrouve également des études transculturelles, dans une perspective éémique, sur la perception de la santé mentale par des adolescents dans un contexte culturel donné.

Quelles méthodes pour ces études ?

La plupart des études sont basées sur des entretiens individuels, semi-structurés, ou des focus groups d'adolescents, de parents, de soignants et d'enseignants. Le recueil des données était très rarement différent de ces deux modalités, on a retrouvé cependant une étude basée sur des enregistrements vidéos de consultations (O'Reilly et al., 2016), une autre sur des enregistrements audio de consultations (Akre et al., 2010) et également des études basées sur l'analyse de documents écrits - articles de presse (Nii-Boye Quarshie et al., 2015) et description écrite d'adolescents s'étant scarifiés (Rissanen et al., 2009).

L'analyse était le plus souvent thématique. Les trois approches les plus fréquentes étaient ethnographique, phénoménologique – en particulier IPA- et grounded theory. On retrouvait également quelques études s'inscrivant dans une approche narrative (Sherman et al., 2008) ou se référant à l'analyse conversationnelle (O'Reilly et al., 2016).

Enfin, seules deux études, proposaient une approche participatoire, c'est-à-dire d'associer au processus de la recherche les adolescents eux-même (Betancourt et al., 2015 ; Ross et al., 2003).

De quels pays viennent ces études ?

Ces études provenaient de plus de 20 pays différents repartis sur tous les continents. Cependant les deux tiers des études provenaient de pays anglo-saxons (Royaume Uni, Canada, Etats-Unis, Nouvelle Zélande, Australie, Irlande). On retrouvait ensuite des pays européens en particulier les pays scandinaves mais également l'Espagne, les Pays-Bas et la France. Enfin des études provenaient également de pays d'Asie (Thaïlande, Chine, Iran), d'Afrique (Tanzanie, Ouganda, Ghana) et d'Amérique du sud (Brésil).

La recherche qualitative nécessitant surtout des moyens humains, elle offre la possibilité de conduire des recherches dans des pays à revenus faibles et dans ceux où la recherche médicale en générale, psychiatrique en particulier, est encore peu développée.

Tableau 5.1 les situations explorées par des méthodes qualitatives en psychiatrie de l'adolescent

Situations	références
1. Pathologie psychiatrique	
perception générale des troubles mentaux par les adolescents	Bluhm et al., 2014
Dépression	Dundon, 2006
- expérience dépressive relatée par les adolescents	DeFrino et al., 2016; Farmer, 2002; Revah-levy et al., 2008 ; Ross et al., 2003 Weitkamp et al., 2016 ; Woodgate, 2006
- signes prodromiques	Syed Sheriff et al., 2015
- impact sur la famille	McCann et al., 2012
- la demande d'aide auprès de professionnels ou de non-professionnels	Martínez-Hernández et al., 2014 ; Wisdom et al., 2006
- troubles du sommeil	Conroy et al., 2017
- difficultés psychomotrices	Carter et al., 2016
- vécu des soins	Draucker, 2005; Kurki et al., 2013 ;McCann & Lubman, 2012; Midgley et al., 2016; Simmons et al. 2011
- expérience dépressive dans un contexte particulier	
o adolescentes enceinte	Lesser et al., 1999
o adolescents avec une maladie chronique	Brawner, 2012 ; Hillege et al., 2011
Tentatives de suicide et risque suicidaire	
- geste suicidaire	Daly, 2005 ; Orri et al., 2013
- évaluation du risque suicidaire	O'Reilly et al., 2016 ; Ross et al., 2016
Auto-mutilations/non-suicidal self injuries	
- besoins et vécus des adolescents	Klinenberg et al., 2013 ; Rissanen et al., 2009a.; Rissanen et al., 2008 Byrne et al., 2008 ; McDonald et al., 2007 ; Oldershaw et al., 2008; Rissanen et al., 2009
- Vécu des parents	
- Perspectives des soignants	Rissanen et al., 2012
- Impact sur la famille	Ferrey et al., 2016
- construction du discours social sur les scarifications des adolescents	Scourfield et al., 2011
Premier épisode psychotique	
- expérience des adolescents et jeunes adultes	Cadario et al., 2012
- Vécu des soins	Welsh & Tifin, 2012
- Dépression post-psychotique	Sandhu et al., 2013
- Signes prodromiques et « clinical high risk for psychosis »	Ben-David et al., 2014 ; Corcoran et al., 2003
Troubles des conduits alimentaires	Tiggerman et al., 2000
- Anorexie mentale	Sibeoni et al., 2017
- Boulimie	Perkins et al., 2004
Trouble de la personnalité limite	Desrosiers et al., 2015 ; Koehne et al., 2013 ; Spodenkiewicz et al., 2013

<p>Trouble du spectre autistique</p> <p>Trouble bipolaire</p> <p>Syndrome Gilles de la Tourette</p> <p>Trouble déficit de l'attention et hyperactivité</p>	<p>Shu et al., 2006</p> <p>Crowe et al., 2011</p> <p>Smith et al., 2015 ; Wadman et al., 2013</p> <p>Sikirica et al., 2015 ; Swift et al., 2013</p>
<hr/>	
2. Santé mentale adolescente	
<p>prévention</p> <p>Promotion de la santé mentale</p> <ul style="list-style-type: none"> - En zone urbaine défavorisée - En établissement scolaire - Population spécifique <ul style="list-style-type: none"> o Adolescents latinos aux USA o Familles Hmong aux USA o adolescents orphelins porteurs du VIH <p>Suicide</p> <ul style="list-style-type: none"> - croyances et points de vue sur le suicide à l'adolescence <ul style="list-style-type: none"> o perspectives des adolescents et des parents o perspectives des enseignants - vécu d'adolescents ayant perdu un pair par suicide - stigma du suicide - impact des attitudes sociétales sur comportement suicidaire <p>Usage nocif ou abusif de drogues licites ou illicites des adolescents</p> <ul style="list-style-type: none"> - impact du système de soins chez des adolescents toxicodépendants - usage de drogues et addiction chez les adolescents <ul style="list-style-type: none"> o Binge drinking o méthamphétamine o Cannabis o Perspectives des parents o Perspectives des professionnels de santé o vécu des soins dans l'addiction o Entrée dans les soins o Adhésion aux soins 	<p>Ranney et al., 2014</p> <p>Leahy et al., 2013; Siphepho & Gmeiner, 2000</p> <p>Garmy et al., 2015 ; Prymachuk et al., 2012</p> <p>Gracia & Lindgren, 2009</p> <p>Meschke & Juang, 2014</p> <p>Thupayagale-Tshweneagae & Mokomane, 2012</p> <p>Schwartz et al., 2010</p> <p>Shilubane et al., 2015</p> <p>Bartik et al., 2013</p> <p>Nii-Boye Quarshie et al., 2015</p> <p>Jegannathan et al., 2016</p> <p>Myers et al., 2016</p> <p>Parvisy et al., 2005; Peterson, 2010</p> <p>Tingey et al., 2012</p> <p>Sherman et al., 2008</p> <p>Akre et al., 2010 ; Menghrajani et al., 2005</p> <p>Jacob et al., 2016</p> <p>Vorilhon et al., 2014</p> <p>Faulkner et al., 2009 ; White et al., 2004</p> <p>Novins et al., 2012 ; Pullmann et al., 2013</p> <p>Vasters & Pillion, 2011</p>
<hr/>	
3. Thérapies	
<p>Thérapies médicamenteuses</p> <ul style="list-style-type: none"> - Antipsychotique atypique - methylphenidate <p>Psychothérapies</p>	<p>Murphy et al., 2016</p> <p>Knipp, 2006 ; Meaux et al., 2006</p>

- thérapie cognitivo-comportementale	
o depression	Taylor et al., 2014
o trouble du spectre autistique	Edgington et al., 2016
o anxiété chez le dentiste	Shahnavaz et al., 2015
- psychothérapie analytique individuelle	Bury et al., 2007
- équithérapie	Wilson et al., 2017
- effets indésirables de la psychothérapie	Jonsson et al., 2016
Soins psychiatriques	
- satisfaction des patients	Biering & Jensen, 2011
- effet de la standardisation de l'évaluation diagnostique	Martin et al., 2011
- utilisation des réseaux sociaux	van Rensburg et al., 2016
- soins infirmiers en psychiatrie de l'adolescent	Geanellos, 2000 et 2002; Baldwin, 2002

4. Approche ethnographique et transculturelle

Population cible	
- "latinos"	Wagner et al., 2008
- afro-américains	Kinser & Masho, 2015
- natifs américains	Tingey et al., 2012
- minorité sexuelle	Lucassen et al., 2015
Aspects psychosociaux dans un contexte spécifique	
- adolescents emprisonnés	Aalsma et al., 2014
- adolescents migrants	Garcia & Saewyc, 2007
- adolescents réfugiés	Betancourt et al., 2015
- adolescents sans domicile fixe (enfants des rue)	Hills et al., 2016
- adolescents en orphelinat	Dorsey et al., 2015; Kools, 1999
Perception santé mentale	
- adolescents aborigènes en Australie	Williamson et al., 2010
- adolescents ayant vécu la guerre en Ouganda	Betancourt et al., 2009

Qui sont les chercheurs qui effectuent ces études?

Nous avons identifié dix catégories de chercheurs différentes, chacune explorant de façon privilégiée et en fonction de son background théorique des aspects différents de la psychiatrie de l'adolescent.

(1) Les chercheurs en sciences infirmières sont ceux qui ont publié le plus d'études qualitatives sur le sujet autour des aspects cliniques et de soins, en particulier autour de la relation de soins.

(2) Des chercheurs psychiatres souvent associés à (3) des chercheurs psychologues explorent surtout des questions cliniques et thérapeutiques.

(4) des chercheurs en santé publique inscrivent leur recherche qualitative autour des questions de médecine préventive (Meschke & Juang, 2014) et d'autres aspects de santé mentale, en particulier les programmes au sein des établissements scolaires (Garmy et al., 2015).

On retrouve également (5) des médecins généralistes autour des perspectives de psychiatrie de l'adolescent au niveau de la médecine générale, (6) des pharmaciens, (7) des chercheurs en sciences de l'éducation, (8) des sociologues et (9) des anthropologues sur des problématiques théorisées à partir de leur champ théorique.

Enfin, on retrouve une étude pan-européenne menée par (10) une industrie pharmaceutique (Shire) autour des besoins des adolescents présentant un TDAH (Sikirica et al., 2015).

Regard critique et position de notre groupe de recherche

Un premier point qui nous semble important à souligner est qu'une partie non négligeable de ces études ne listent qu'un, deux ou trois auteurs. Or, cela ne correspond pas à notre position sur la question. Gardant au mémoire la mésaventure de Margaret Mead (Freeman, 1983), nous ne pensons pas qu'une personne seule peut mener une recherche qualitative au risque d'aboutir à des résultats parasités par sa subjectivité et ses préconceptions. Le travail au sein d'un groupe de recherche nous apparaît comme un critère de rigueur essentiel. La subjectivité et l'intersubjectivité sont au cœur du processus de la recherche qualitative mais nous souscrivons à la thèse de Levinas pour qui la subjectivité n'est pas un *Pour-soi* mais un *Pour-l'autre* (Levinas, 1990), autrement dit le chercheur doit mettre sa subjectivité au service de la subjectivité des participants. Il s'agit de notre position éthique de chercheur. Nous considérons que ce sont le travail en groupe et la triangulation qui nous permettent de maintenir cette position éthique. En effet, plus que par l'écriture de notes de terrains, c'est au sein des conversations pluri-hebdomadaires entre les chercheurs que va se travailler la réflexivité. De plus, nous pensons qu'un groupe hétérogène (en termes d'âge, de genre, d'expérience et de références théoriques) va permettre de générer des résultats plus riches et pertinents.

Un deuxième point problématique est que les études sur des sujets proches se citent très rarement et quand elles le font, il s'agit en général de références issues d'une même catégorie de chercheurs. C'est-à-dire que les études sont des îlots de savoir isolés et qu'elles ne s'étayent pas les unes sur les autres pour avancer sur un même sujet et construire le savoir scientifique dans ce domaine. Cela rejoint des considérations déjà évoquées par Janice Morse (2012), fondateur de la revue *Qualitative Health Research*. L'approche inductive suppose que le chercheur qui entreprend une recherche qualitative ne fait pas de revue de la littérature et va ensuite se situer dans une perspective émique à partir des expressions et concepts directement issus de sa propre recherche. De même, les chercheurs qualitatifs ne répliquent pas les études déjà conduites et il y aurait peu de sens à le faire d'autant plus que l'importance d'une recherche qualitative se mesure à la nouveauté de l'information qu'elle apporte. Le risque d'une telle approche est donc d'une part de constituer un savoir disjoint avec un risque non négligeable de réinventer la roue à chaque étude et d'autre part d'aboutir à une littérature encombrée de concepts et de théories proches mais différentes que Morse nomme « theoretical congestion » (Morse, 2012).

Notre position de recherche propose une double solution à ce problème : (1) la conduite de métasynthèses pour synthétiser et penser des perspectives de recherche nouvelle à partir de la littérature qualitative et (2) un travail de collaboration au sein d'un laboratoire de santé publique avec la possibilité de dialogue régulier entre les chercheurs et l'intégration de projet de recherche qualitative à des projets plus larges. Par analogie avec l'approche inter- ou trans-disciplinaire, nous proposons de travailler dans un contexte inter ou trans-méthodologique afin que notre recherche qualitative ne soit pas isolée mais puisse à la fois se penser à partir d'études épidémiologiques et d'essais cliniques et puisse également aboutir à proposer - à partir de nos études qualitatives- des projets de recherches quantitatives. Il ne s'agit pas ici de considérer les études mixtes comme une finalité ; Elles constituent selon nous un champ de recherche à part qui nécessite encore un travail d'élaboration quant à la façon d'intégrer le sens donné par les chiffres et les mots en recherche, c'est-à-dire d'associer la mathématisation et la description par le langage d'un même objet d'étude. Il s'agit davantage pour nous de dépasser le clivage obsolète quantitatif/qualitatif et de se centrer sur les chercheurs au sein d'un laboratoire de santé publique, qui incarnent des postures épistémologiques diverses, et qui ont des compétences et expertises différentes. De la même manière que des laboratoires de recherche intègrent plusieurs disciplines, il apparaît essentiel d'intégrer plusieurs pensées méthodologiques pour permettre un dialogue productif entre les chercheurs. Il faudrait pour cela que les chercheurs en recherche médicale reçoivent une formation complète afin d'acquérir une connaissance de « la langue de l'autre ». En ce sens, l'initiation en épidémiologie et bio-statistiques et les séminaires proposés par l'école doctorale de santé publique

ainsi que les échanges avec d'autres doctorants ont été des pierres essentielles à la construction de notre identité de chercheur.

Une troisième critique consiste en l'absence quasi-totale de feed-back – retour- aux participants et d'études « participatoires ». Il s'agit pourtant d'un critère de rigueur reconnu de la recherche qualitative qui est utilisé plus régulièrement dans d'autres champs de la médecine. Pour des raisons de faisabilité et d'organisation, nous ne parvenons pas non plus à effectuer ce retour pour chacune de nos études. Mais Il nous semble donc important de questionner les obstacles à l'utilisation du feed-back et au développement d'études « participatoires » en psychiatrie de l'adolescent. Malgré le changement de paradigme opéré en médecine et plaçant la subjectivité du patient au centre du processus de soins, nous pensons que les chercheurs, lorsqu'ils explorent des problématiques psychiatriques, font une distinction entre maladie mentale et maladie somatique et n'intègrent pas le « feed-back » et la participation à leur design de recherche. Certes certaines maladies mentales peuvent générer des troubles cognitifs et une altération du jugement tandis que d'autres s'accompagnent parfois d'une dimension de déni des troubles ou d'égosyntonie. Mais selon nous, le véritable obstacle est surtout dans la tête du chercheur- et du statut différent qu'il donne à la maladie mentale- et non dans celle des participants. Pour Anne Revah-Levy, les effets attendus lors d'un retour des résultats sont l'adhésion et la surprise. Cette dernière serait associée à ce qu'elle nomme « une évidence masquée », une réaction du type « je ne l'aurais jamais dit/ compris/perçu comme cela, mais oui c'est exactement ça. »

Enfin, mise à part quelques exceptions, tous les articles sont écrits en langue anglaise. De ce fait, le rapport au langage n'apparaît pas et est très rarement interrogé, les études étant formatées sur un modèle de présentation de données, traduites dans la langue de la publication internationale médicale. La recherche qualitative, d'autant plus dans le cas des études transculturelles, est nécessairement ancrée dans une langue, elle-même inscrite dans une culture. Quand un sujet parle de ce qu'il vit, les mots qu'ils emploient, les phrases qu'ils prononcent, sont codés culturellement (Baubet & Moro, 2013 ; Moro, 2002). La recherche quantitative prétend de son côté s'affranchir de la question du langage, donnant au chiffre un statut de pseudo-langage universel qui s'affranchirait de la singularité culturelle. La recherche qualitative ne doit pas et ne peut pas faire l'économie des enjeux culturels et linguistiques :

- Le principe même d'une recherche qualitative, inviter un sujet à raconter sa vie est admis et valorisé dans notre *ici et maintenant* alors que dans d'autres contextes culturels, révéler son intimité, se raconter, pourrait être considéré comme une transgression. Ce qu'on raconte et comment on le raconte répond donc déjà à des codes culturels.

- Une réflexion doit être menée autour de la langue dans laquelle les chercheurs vont travailler. Cela est d'autant plus important dans la recherche transculturelle qui intègre souvent un interprète au sein des entretiens et doit rendre compte des aspects émiqques du phénomène étudié. Il apparaît ainsi nécessaire de dépasser le seul cadre verbal d'un entretien et de proposer d'autres médiations. C'est le cas par exemple de l'étude sur les mineurs isolés étrangers menée par Radjack et al. (2016) qui utilise, entre autre, le *circle test* (dessiner des cercles du passé, présent et futur) dans son design de recherche.
- Le processus de recherche doit veiller à ne pas s'éloigner de comment le sujet a parlé de lui-même. Notre position est d'ancrer notre travail de recherche dans le langage des participants. Il s'agit en pratique de mener l'ensemble de la recherche en français, langue des participants et des chercheurs, d'élaborer un rapport écrit dans cette même langue puis en dernière étape, de confier ce rapport à une professionnelle de la traduction scientifique français-anglais et d'échanger avec elle pour rester au plus proche du langage des participants.

5. 2 L'apport de la recherche qualitative à la recherche sur les soins en psychiatrie de l'adolescent

Une contribution à plusieurs niveaux

Les trois études présentées dans ce travail illustrent parfaitement l'intérêt des méthodes qualitatives au sein de la recherche en psychiatrie de l'adolescent. On peut distinguer schématiquement trois niveaux de contribution : au niveau individuel – des participants à la recherche-, au niveau de la connaissance psychiatrique et au niveau de la pratique clinique.

Au niveau individuel, la recherche qualitative donne accès au vécu des participants en particulier ici des adolescents présentant des troubles psychiatriques. Premièrement, on ne peut appréhender l'expérience adolescente sans prendre en considération le vécu subjectif de l'adolescent lui-même tant il « *possède son propre système d'organisation sociale, de stratégies, d'adaptations, ses propres valeurs, sa propre culture et son propre langage* » (Rich & Ginsburg 1999). Deuxièmement, l'utilisation de la photo-elicitation dans notre deuxième étude illustre l'importance

majeure du recueil des données qui ne se réduit pas à collecter passivement le discours du participant – et le considérer comme équivalent de ses pensées et émotions- mais qui le co-construit au sein d'une rencontre et d'un dialogue. Ces entretiens ont également une portée réflexive et narrative et l'on peut légitimement questionner leur valeur thérapeutique en psychiatrie de l'adolescent. Dans la recherche en sciences sociales, les méthodes qualitatives sont utilisées en population adolescente depuis longtemps déjà (Mead, 1928). Elles représentent un moyen privilégié d'explorer les facteurs sociaux et culturels en se centrant sur les perspectives des adolescents. L'approche qualitative est en fait sous-tendue par l'idée de considérer les adolescents comme des participants actifs en recherche, de reconnaître leur droit et leur autonomie de penser et de leur donner la parole (Grover, 2004). En d'autres termes, l'adolescent est considéré comme un sujet pensant, sensible et comment l'agent de sa propre existence.

Sa transposition en médecine et psychiatrie de l'adolescent reprend à son compte ce même postulat éthique (Jolly et al., 2007). Les adolescents présentant un trouble psychiatrique –ainsi que leurs parents- vivent des choses singulières autour de leur maladie et des soins et l'approche qualitative les place en tant que sujet et s'applique avec toute sa rigueur à obtenir une description détaillée et structurée de leur expérience. La recherche qualitative permet ainsi d'améliorer notre compréhension et nos connaissances sur leur souffrance, interne et interactionnelle, mais également sur leurs attentes des soins.

Au niveau de la connaissance scientifique psychiatrique, les études qualitatives s'organisent autour d'un axe description – conceptualisation – théorisation. En explorant des questions de recherche complexes autour des soins en psychiatrie de l'adolescent, des concepts puis des théories nouvelles ont pu émerger à partir des perspectives et du vécu des protagonistes (patient, parent, soignant). Nous avons aussi pu formuler des pistes concrètes pour des recherches futures à partir de nos résultats.

Les méthodes qualitatives offrent une perspective holistique qui préserve la complexité de la nature et du comportement humain (Pope & Mays, 2006). Elles permettent de se détacher de nos aprioris théoriques, de renverser les points de vue et de nous donner accès aux vécus des sujets. Pour Morse (2012), les avancées dans la compréhension médicale ne pourront se faire sans l'ajout de ces méthodes à l'arsenal de la recherche. La recherche qualitative a un rôle majeur à jouer dans la recherche médicale, a fortiori en psychiatrie de l'adolescent. Deux aspects centraux de la recherche qualitative nous apparaissent particulièrement pertinents dans la recherche en psychiatrie : (1) le *bracketing* – la mise entre parenthèses de ses préconceptions théoriques et (2) la subjectivité et le travail de réflexivité du chercheur. En effet, la psychiatrie est confrontée depuis toujours à des

difficultés d'ordre épistémologiques, illustrés par des débats séculaires opposant des théories biologiques, psychologiques, métapsychologiques, anthropologiques, sociologiques ou politiques (Boucaud, 2009). La démarche qualitative nécessite justement la mise en suspens de ses propres représentations, de ses croyances et théories. Il s'agit d'approcher au plus près l'expérience du sujet, en se détachant de toute préconception, afin d'accompagner l'émergence de nouvelles hypothèses. L'approche qualitative permet ainsi de dépasser les débats épistémologiques, de repenser plus librement les connaissances psychiatriques et d'apporter de nouvelles perspectives et de nouveaux insights autour de la prévention, du diagnostic, de la phénoménologie, du traitement et de la compréhension des troubles mentaux (Whitley & Crawford, 2005). Les méthodes qualitatives possèdent le potentiel d'éclairer les questions de recherche en psychiatrie et notamment les questions que pose la psychiatrie contemporaine. De plus, la psychiatrie ne peut pas, comme tant d'autres sciences, se fonder sur le principe disjonctif qui exclut le sujet de son objet « *c'est-à-dire qui exclut le connaissant de sa propre connaissance* » (Morin, 1986). L'expression d'un symptôme en psychiatrie est le reflet d'un vécu individuel et singulier en même temps que le reflet d'une relation impliquant obligatoirement la personne même du psychiatre. La relation entre psychiatre et patient nous plonge d'emblée dans l'intersubjectivité, dans la singularité d'une rencontre, co-construite, entre deux personnes. L'idée, en pratique clinique, d'une observation psychiatrique scientifique, neutre, reproductible, impartiale, objective et complète est totalement utopique (Lemperiere et al., 2006). La médecine du psychiatre clinicien doit être une médecine de la relation plus qu'une médecine du symptôme. Et face à cette complexité intersubjective, le psychiatre d'adolescent doit observer et repérer les éléments cliniques de son patient en intégrant obligatoirement à l'équation son environnement familial tout en s'étayant sur ses modèles théoriques privilégiés. La recherche qualitative résonne avec cette vision intersubjective de la clinique psychiatrique. La démarche réflexive des méthodes qualitatives répond à cette demande et intègre la subjectivité du chercheur comme une donnée supplémentaire à analyser au sein de la recherche.

Enfin, au niveau de la pratique clinique, les travaux présentés ici nous ont amené à discuter des aspects de la clinique et du soin au quotidien – les relations dans les soins, la durée des soins, le lieu des soins, l'alliance thérapeutique, le dialogue dans et autour des soins, les enjeux des soins- et de proposer des implications cliniques pratiques. La recherche qualitative étant associée à l'idée de théorisation, on pourrait faussement penser qu'elle ne permet que de générer de nouvelles hypothèses ou de nouveaux modèles théoriques. Pourtant, dans la littérature, beaucoup d'auteurs expliquent que leurs recherches aboutissent à la création de modèles pratiques à partir des insights et de la compréhension des patients, proches et soignants (Morse, 2012). C'est pourquoi le focus de

nos études concerne le soin psychiatrique. Comme nous l'avions déjà évoqué à propos de notre méthode de métasynthèse, l'enjeu de nos études est d'aboutir à des outcomes concrets. Nos études cherchent donc à aboutir à des indicateurs pertinents d'efficacité (projet 3) ou à cerner les écarts de représentations en croisant les perspectives des protagonistes du soin (projet 1).

Il s'agit ici de rendre compte d'un apport direct de la recherche qualitative aux patients et à la qualité des soins. C'est cet apport qui selon nous peut permettre une meilleure reconnaissance et une meilleure valorisation de la recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent autant parmi les cliniciens que parmi les chercheurs.

Recherche qualitative, dialogue et altérité

Il nous a semblé pertinent de mettre en exergue dans cette discussion la question du dialogue au sein de la recherche qualitative.

Dans son livre *Lost in Dialogue*, Giovanni Stanghellini (2017), psychiatre et professeur de psychopathologie, propose une réflexion approfondie sur l'intersubjectivité dans une perspective anthropologique, psychopathologique et psychiatrique. L'auteur, se réfère à Jaspers, aux philosophes (Buber, Gadamer, Agamben ou Ricœur), aux psychiatres et psychologues (Stern, Trevarthen) mais également aux neurosciences et sciences cognitives (Varela). Tout l'ouvrage s'articule autour du concept clé de dialogue que l'auteur convoque pour répondre aux trois questions fondamentales de la psychiatrie : (1) qu'est-ce qu'un être humain ? « Etre humain, c'est être dans un dialogue avec soi et les autres ». (2) Qu'est-ce qu'une pathologie mentale ? « La pathologie mentale est l'interruption de ce dialogue avec son altérité et celle des autres ». (3) Qu'est-ce qu'un soin ? « Le soin est un dialogue dont l'objectif est de relancer le dialogue du patient avec son altérité et celle des autres ».

Par analogie, nous proposons d'utiliser à notre tour ce concept –nomade- de dialogue pour rendre compte de la richesse et des enjeux de la recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent.

Le dialogue au centre du processus du recueil des données

Une des critiques fréquemment entendues contre la recherche qualitative, en particulier en psychiatrie, est que le patient n'a peut-être pas accès à son propre vécu de sa maladie et de ses soins ou bien qu'il pourrait également ne pas pouvoir - pour des raisons diverses, psychologiques, contextuelles, relationnelles, etc- ou vouloir le partager. Cela rejoint également des considérations connues autour de la place du mensonge entre patient et médecin (Fainzang, 2006). C'est également la critique nuancée que formule Falissard contre le postulat des PRO (Falissard, 2008).

Dans son article *when rational men fall sick*, Young (1981) avait formulé une critique similaire contre l'anthropologie médicale, l'accusant de construire un système de représentation de la maladie autour du paradigme de « l'homme rationnel ». La recherche médicale, dans son large ensemble, quand elle interroge des individus, part également de ce postulat qui suppose (1) qu'un participant verbalise ou explicite ses pensées et ses intentions, qu'il n'y a pas distinction entre la volition d'une personne et ce qu'elle verbalise, (2) que la connaissance qu'a une personne sur un objet d'étude – sa maladie, ses soins- ne peut pas vraiment être contradictoire, (3) que la personne répond aux questions à partir d'un raisonnement cognitif et non de ses émotions et (4) qu'une personne malade va chercher avant tout à avoir un comportement pragmatique (Young, 1981).

Ces critiques ne concernent pas la recherche qualitative. En effet, elles questionnent sur le rapport entre langage et vécu et sur la rationalité de l'individu. Or, selon nous, dans une recherche qualitative, l'expérience vécue est indissociable de la manière dont elle est racontée. Il ne peut y avoir de clivage entre ce qui est vécu et le récit qu'on en fait, puisque le vécu est déjà pensé comme un récit : ce qu'on vit c'est ce qu'on en dit.

De même, la recherche qualitative ne prétend pas considérer son participant comme un être rationnel. Les données de la recherche qualitative ne sont pas les réponses du participant aux questions du chercheur. Dans nos recherches, les données sont le dialogue qui se crée entre le participant et le chercheur, le dialogue au sein d'une rencontre entre deux subjectivités (l'une au service de l'autre), le dialogue qui co-construit le sens du récit pour éliciter un vécu et relater une expérience subjective. Nous considérons ainsi que l'entretien individuel est une des étapes les plus délicates et les plus importantes de nos recherches qualitatives, qu'il nécessite une grande expérience et une aisance relationnelle.

Dialogue entre recherche qualitative et recherche quantitative

La recherche qualitative occupe encore une place marginale au sein de la recherche en psychiatrie de l'adolescent, dominée par les études quantitatives. Penser la place des méthodes qualitatives dans la recherche en psychiatrie de l'adolescent nécessite de penser ses liens avec les méthodes quantitatives mais surtout de s'élever au-dessus de la dichotomie quantitatif/qualitatif. Ici encore, il faut envisager un dialogue entre les deux approches (McVilly et al.,2008). Il est regrettable et délétère pour la recherche médicale que les positions rigides et les considérations idéologiques des chercheurs tendent à opposer ces deux approches et à les considérer comme fondamentalement incompatibles plutôt que « *des partenaires qui s'enrichissent mutuellement dans une entreprise commune* » McKinlay (1993).

C'est de ce dialogue que sont issues les méthodes mixtes, combinant des outils qualitatifs et quantitatifs (Mcvilly et al., 2008). Les méthodes mixtes supposent de combiner les forces de la recherche qualitative et quantitative pour atteindre une compréhension plus riche et profonde d'un phénomène (Zhang & Creswell, 2013).

On décrit plusieurs combinaisons possibles. :

- vérifier et valider par une recherche quantitative les hypothèses et théories nouvelles qui ont émergé au sein d'une recherche qualitative.
- conduire une recherche qualitative en amont d'une recherche quantitative afin d'identifier les variables à mesurer.
- investiguer par des méthodes qualitatives des résultats quantitatifs inattendus ou inexplicables.

En psychiatrie de l'adolescent, la construction de l'ADRS est un parfait exemple du dialogue possible entre méthodes qualitatives et quantitatives : Une phase qualitative initiale a permis de décrire plusieurs facettes de l'expérience dépressive à l'adolescence, celles-ci ont permis d'élaborer l'outil de mesure de la dépression. Cet outil a ensuite pu être validé par une étude quantitative et finalisé par des procédures psychométriques (Lachal et al, 2012 ; Revah-levy et al., 2007). L'échelle est ainsi construite à partir de vécu des adolescents, d'éléments cliniques éprouvés et non d'un vécu inféré par les cliniciens ou d'un consensus d'expert déconnecté de la réalité expérientielle du sujet.

Les méthodes mixtes sont le résultat d'un dialogue pragmatique entre les études quantitatives et qualitatives mais un dialogue épistémologique et méthodologique entre les deux méthodes est également nécessaire. Loin de l'opposition classique et obsolète, d'autres auteurs épousent un point de vue différent et invitent à considérer les deux méthodes dans un continuum (Grignon, 2001). En effet, une étude qualitative peut parfois contenir des données chiffrées ou s'appuyer sur des logiciels de repérage statistique des récurrences sémantiques (Reinert, 1990) tandis qu'une étude quantitative, à l'image de sa discussion, n'est pas faite que de chiffres mais aussi de mots, de langage verbal et donc par essence d'interprétation et de subjectivité. En psychologie, Westerman (2006) considère que la recherche quantitative est nécessairement aussi une herméneutique et que la notion de mesure dans sa transposition des sciences naturelles aux sciences humaines doit être repensée. En médecine, les méthodes quantitatives et le paradigme de l'EBM, ont acquis le statut de vérité scientifique : si un phénomène peut se réduire à des variables mesurables, alors il peut prétendre à une validité scientifique. Le modèle biomédical est ancré dans une épistémologie positiviste. Ce modèle est efficace pour développer et améliorer les modalités de prise en charge et de traitement des maladies somatiques et psychiatriques. Il est aujourd'hui indéniable que le progrès

psychiatrique ne peut se passer des études quantitatives mais il est tout aussi indéniable que ce progrès sera limité sans le développement d'études qualitatives dans ce champ.

Pour appréhender les phénomènes psychiatriques complexes, en particulier chez les adolescents, il nous faut donc reconnaître l'importance et la valeur de l'éclectisme dans les méthodes de recherches. Pour un phénomène étudié, des approches de recherches diverses vont pouvoir poser des questions diverses et collecter des données diverses afin d'aboutir à une exploration plus complète du phénomène en question. Ce qui importe vraiment c'est de chercher à répondre aux questions qui s'imposent à nous face à la souffrance psychique de nos patients. Plutôt que d'adapter la question de recherche à la méthode, il nous apparaît comme une démarche scientifique plus rigoureuse et pertinente de sélectionner la méthode qui sera la plus appropriée pour répondre à la question que l'on se pose. Si les choix méthodologiques sont réduits, alors le champ des questions de recherche devient lui aussi nécessairement étroit (Brown & Lloyd, 2001). Intégrer les méthodes qualitatives à notre arsenal de recherche en psychiatrie de l'adolescent, nous permet alors d'élargir le champ des possibles, d'ouvrir des portes à la recherche qui étaient jusqu'alors fermées.

Enfin, il nous semblait important de souligner que la recherche n'existe que parce qu'il y a des chercheurs pour la faire. Il ne s'agit donc pas ici de dessiner un dialogue abstrait entre deux approches de recherche mais de redire la nécessité d'un dialogue concret entre des chercheurs explorant un même objet d'étude mais incarnant des postures épistémologiques et des traditions méthodologiques diverses.

Dialogue entre cliniciens et chercheurs

Enfin, ce qui apparaît pour nous comme le plus spécifique à notre champ, la psychiatrie de l'adolescent, est le rôle de médiateur que peut jouer la recherche qualitative dans un dialogue entre cliniciens et chercheurs.

En effet, comme nous l'avions mentionné dans l'introduction, tout se passe comme si la clinique et la recherche étaient déconnectées l'une de l'autre en psychiatrie de l'adolescent. La recherche qualitative se situe selon nous dans l'*entre* (Bin, 2000), et peut servir de ponts entre ces deux mondes. La recherche qualitative est ancrée dans la réalité clinique du quotidien. Elle parle un langage qui résonne avec celui des cliniciens. Plus encore, en psychiatrie, les cliniciens sont très souvent imprégnés de la tradition de l'étude de cas et retrouvent donc une certaine familiarité dans la recherche qualitative.

En parallèle, il s'agit de recherche, s'intégrant au sein d'une unité de recherche, donnant lieu à des articles scientifiques publiés dans des revues indexées, et faisant l'objet d'une valorisation par des

communications orales et affichées dans des congrès nationaux et internationaux. La recherche qualitative est donc accessible aux chercheurs car elle utilise les mêmes codes et le même langage.

La chercheur qualitatifiste appartient aux deux mondes et doit revendiquer la richesse de ce métissage (Moro, 2002). En pratique, c'est avant tout à lui de jouer le rôle de passeur et d'interprète, en diffusant son travail dans les deux mondes et en provoquant des rencontres associant chercheurs et cliniciens et en suscitant le dialogue entre eux. Chaque monde pourra ainsi nourrir l'autre de son regard et de ses questionnements propres.

5. 3 Les prérequis de la contribution de la recherche qualitative en santé publique

La santé publique est un champ qui aborde la santé à l'échelle de la population. Elle fait déjà dialoguer de nombreuses disciplines et sciences - épidémiologie, biostatistiques, sociologie, économie de la santé etc. – afin d'améliorer l'état de santé collectif. La recherche qualitative s'intègre également à ce dialogue et peut également contribuer aux missions de la santé publique en particulier l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades, de l'accès aux soins ou de la qualité des soins, un meilleur usage du système de santé, une réduction des inégalités de santé ou encore une meilleure information et éducation à la santé. Néanmoins, certains prérequis sont nécessaires à la contribution de la recherche qualitative à la santé publique sans quoi ces méthodes resteraient limitées dans leur portée et leur intérêt.

Pour que la recherche qualitative contribue à la santé publique il faut, d'une part, qu'elle soit mieux reconnue et valorisée au sein de la communauté de chercheurs et, d'autre part, qu'elle sache s'adapter et éviter certains écueils qui la marginaliserait.

Valorisation et reconnaissance de la recherche qualitative

Dans la recherche médicale, la recherche qualitative est minoritaire et les qualitativistes dépensent beaucoup de temps et d'énergie à convaincre de l'utilité et de la validité de leurs méthodes, comme en témoigne parfaitement cette thèse. Ce sont donc les qualitativistes qui la plupart du temps abordent des aspects épistémologiques – de la recherche qualitative et quantitative- ou se questionnent sur la faisabilité des études mixtes. La raison est simple : pour que la recherche qualitative puisse pleinement contribuer à la recherche médicale, il faut une meilleure (re)connaissance et une valorisation par l'ensemble de la communauté médicale.

Or, la recherche qualitative est victime du « fardeau de la preuve », dans le champ médical en général, dans l'évaluation des soins en particulier. Dès 1972, Archie Cochrane dans son ouvrage *Effectiveness and Efficiency* considère le modèle des essais randomisés contrôlés comme le *gold standard* de la recherche sur les thérapeutiques en médecine ; La recherche qualitative étant qualifiée de « *mere opinion* » et reléguée au plus bas niveau de preuve. Au sein de grades de l'EBM proposés par Sacket (1997), tandis que les essais randomisés confirment leur statut, la recherche qualitative est classée au sein du grade C, grade au niveau de preuve jugé insuffisant pour instruire ou modifier les pratiques médicales. En fait, ces critères ne devraient pas s'appliquer à la recherche qualitative puis qu'il ne s'agit pas d'une méthode pour prouver ou évaluer une efficacité. De plus, les essais randomisés contrôlés font l'objet de plusieurs critiques : tout d'abord, les conditions des essais ne sont pas les conditions de la pratique clinique quotidienne. Ensuite, le score moyen de l'essai renseigne peu sur les cas individuels rencontrés (Kravitz et al, 2004). Sur un plan épistémologique, l'hégémonie du chiffre donne une illusion de vérité mais la mathématisation d'un objet d'étude, c'est-à-dire l'application des mathématiques en dehors de son champ, ne peut prétendre à atteindre une vérité. Les essais cliniques donnent uniquement une vérité pour un sujet moyen qui n'existe pas. A une échelle sociétale, c'est ce que Todd Rose, directeur du laboratoire pour la science de l'individu singulier d'Harvard, dénonce dans son ouvrage *La tyrannie de la norme* (Rose, 2017) craignant que la confrontation à « un être standard fabriqué de toutes pièces » à l'hôpital mais aussi à l'école ou dans l'entreprise aient des conséquences sanitaires et économiques graves. Enfin, en psychiatrie de l'adolescent, comme nous l'avons déjà mentionné, les soins sont complexes et, dans la plupart des pathologies, les critères d'efficacité sont encore largement débattus au sein de la discipline. Nous ne disposons pas à l'heure actuelle d'indicateurs d'efficacité pertinents reconnus par tous. Il existe un double risque à mener des essais clinique en psychiatrie de l'adolescent : (1) de réduire les soins aux seules thérapeutiques pouvant être évaluées par ce design (ou de calquer ce design sans l'adapter à des thérapeutiques pouvant difficilement être réduites en variables quantifiables) et (2) d'utiliser des critères d'efficacité non reconnus par les cliniciens ou les patients.

Dans une perspective de santé publique, les objectifs premiers de la recherche sur les soins sont de réduire la mortalité, la morbidité et les coûts de santé. En d'autres termes, il apparaît prioritaire de répondre à ces enjeux de morbi-mortalité et d'économie de santé et Il serait donc facile de conclure hâtivement que des recherches de type essais cliniques seraient à privilégier face aux recherches qualitatives. Pourtant, les deux approches apportent des informations différentes qui toutes deux ont une importance sur la morbi-mortalité et les coûts de santé. En guise d'exemple, Morse compare les perspectives de recherche sur une thérapeutique médicamenteuse : « *while their focus is on the pill and if it works, our focus is different: why the patient decides whether to not swallow the pill, to*

accept, reject, modify the prescribed treatment, or how it impacts on patients' lives. Both perspectives are equally important for effectiveness, but they are complementary."(Morse, 2012)

En Belgique, deux chercheurs ont mené une recherche qualitative au sein d'un laboratoire de santé publique pour explorer ce que pensent les chercheurs en santé des méthodes qualitatives (Kohn & Christiaens, 2014). Ils ont mené trois focus groups, l'un avec des chercheurs n'ayant pas d'expérience en recherche qualitative, un autre avec des chercheurs initiés à la recherche qualitative et un troisième avec des membres de la direction du laboratoire. Les résultats décrivent des aspects positifs de la recherche qualitative et des « fausses-croyances ». Les méthodes de recherche qualitative étaient perçues par tous comme adéquates pour générer des hypothèses, utiles pour approfondir des résultats d'études quantitatives en particulier si étranges ou inattendus, idéales pour gagner en profondeur dans l'analyse et la recherche de nouvelles informations. Cependant, les auteurs remarquaient que tous les participants pensaient la question qualitative à partir d'une référence quantitative, d'où un clivage et des fausses-croyances : la recherche qualitative était associée à un danger de subjectivité et des problématiques moins quantifiables. Ainsi, elle était perçue comme inférieure aux techniques de recherche quantitative et, de ce fait, était considérée comme des méthodes de dernier choix. Les participants de l'étude expliquaient cette hiérarchie du fait de la taille d'échantillon, de l'objectivité, de la reproductibilité des études quantitatives. Ainsi, l'apport de la recherche qualitative se limitait à un rôle secondaire, toujours pensée dans le cadre de la recherche mixte.

Il reste donc encore beaucoup de chemin pour que la recherche qualitative obtienne plus de reconnaissance et on voit ici encore toute l'importance d'un dialogue entre chercheurs qualitatifs et quantitatifs. Falissard (2005, 2007 et 2009), en se centrant sur les *non-dits* méthodologiques en recherche médicale et psychiatrique, conclut à une distinction beaucoup plus floue qu'il n'y paraît entre méthodes qualitatives et quantitatives. L'auteur rappelle en effet qu'en médecine en général et en psychiatrie en particulier « *il est parfois tout simplement impossible de faire ne serait-ce que le bilan des variables ayant une action sur un patient* » (Falissard, 2005). Il interroge également le statut et la nature de la preuve et considère, en référence à Gil (1998), que « *pour qu'il y ait preuve, il faut non seulement une méthode expérimentale de qualité, mais aussi une adhésion aux conclusions des investigateurs. Cette adhésion est par essence subjective.* » (Falissard, 2005).

Pour Morse (2012), il s'agit d'un problème bien plus large que celui de la recherche mais qui concerne la médecine tout entière: « *I believe the problem that we face is not with qualitative inquiry itself, but with mainstream medicine's entrapment in clinical drug trials, experimental design and*

quantitative analysis – in other words, the perception of medicine as biological and physiological, rather than humanistic. » Plus que l'opposition caricaturale et fautive entre une médecine humaniste et une médecine physiologique, l'auteure craint un raisonnement tautologique qui mènerait à une redéfinition de la médecine par le prisme de la recherche médicale majoritaire. Morse s'inquiète alors que certains soins ou aspects du soin en médecine – qui relèvent de la subjectivité du patient ou de la relation soignant-patient- soient oubliés ou exclus de la recherche ou qu'en tout cas aucune recherche sur ces aspects ne puisse prétendre à un financement. Il s'agit ici d'un autre prérequis à l'apport de la recherche qualitative, presque d'une lapalissade : pour contribuer à la recherche médicale, il faut que soient conduites des recherches qualitatives et pour cela, il faut qu'elles soient financées. Il est par exemple inconcevable qu'un projet qualitatif soit jugé par un « grant funding comity » sans aucune expertise en méthode qualitative.

Eviter les écueils de la recherche qualitative

Si la recherche qualitative veut apporter une contribution au champ de la psychiatrie de l'adolescent, elle doit également éviter certains écueils et s'adapter au champ médical. Il s'agit en particulier de l'importance (1) de la rigueur du travail qualitatif, (2) des réflexions éthiques, (3) des implications pratiques et surtout (4) de la production écrite en recherche qualitative.

(1) Pour maintenir l'intégrité d'une recherche qualitative, la rigueur doit remplacer la preuve et c'est la responsabilité du chercheur de démontrer la rigueur de son travail.

(2) La recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent pose des questions éthiques spécifiques qu'il faut prendre en considération. Les aspects éthiques les plus importants concernent la confidentialité des propos recueillis et le consentement éclairé des participants. Duncan et al. (2009) ont élaboré des dilemmes éthiques propres à la recherche qualitative et à la population pédiatrique et ont proposé plusieurs facteurs explicatifs : dans une recherche qualitative, on ne peut pas prévoir les questions et les réponses et la nature de l'entretien, pensée pour recueillir le matériel le plus riche, est susceptible d'entraîner des révélations importantes alors même que les identités des participants sont la plupart du temps connues des chercheurs.

(3) La recherche qualitative médicale sauve-t-elle des vies ? Tout le monde ou presque s'accordent à dire qu'il est important de comprendre ce que vivent les patients et les autres protagonistes du soin.... Mais pour quel effet, quel outcome ? On retrouve ici la nécessité pour la recherche qualitative d'aboutir à des implications pratiques, d'être utilisée dans la construction de recommandations ou de politiques de santé. Il importe également de développer des concepts et des théories pragmatiques et de s'assurer de la transposabilité (et donc de la généralisabilité

potentielle) de son étude. Pour autant, la recherche qualitative doit rester vigilante à ne pas perdre son identité : en effet certains articles rapportant des recherches qualitatives sont parfois plus proche d'un essai clinique dans leur présentation et semblent chercher à prouver, démontrer ou objectiver.

(4) Morse (2012) considère que la recherche qualitative d'aujourd'hui n'a plus le même impact clinique que celle d'avant : « *Where have we gone wrong as individual researchers? The great ethnographers of the 1960s and later the grounded theorists published excellent, applied theoretical work that was useful, exciting, and groundbreaking. The work of European phenomenologists is still cited and used. Yet today, we continue to publish articles proudly but our work often goes unnoticed, does not change policy, and is not used clinically. We tend to blame the clinicians for the lack of application of our work; however I am not certain that that is entirely fair.* »

Pour elle, le problème vient du fait que nous publions maintenant des articles scientifiques, de 3000 à 8000 mots environ selon les revues et que nous ne publions pas/plus de monographies sur nos recherches. Plusieurs conséquences néfastes à cette production écrite différente : un manque de place pour rendre compte de la rigueur de son travail et donc une stigmatisation de la recherche qualitative, mais également une tendance au « salami slicing », à découper un projet en plusieurs études publiables avec une diminution de l'impact de l'étude du fait même de ce fractionnement.

Nous reconnaissons que de rendre compte d'une étude qualitative en 3000 ou 4000 mots est un véritable défi mais le problème du compte rendu écrit d'une recherche se situe pour nous à un autre niveau et ne concerne pas seulement la recherche qualitative. Il existe en effet dans la recherche scientifique ce que Bourdieu (2001) nomme « un secret de Polichinelle bien gardé » : la véritable recherche ne correspond pas et ne doit pas être confondu avec son produit, l'article scientifique. Bourdieu cite Knorr-Cetina : « *Les objets scientifiques sont non seulement techniquement fabriqués dans les laboratoires, mais ils sont aussi construits de manière inséparablement symbolique et politique à travers des techniques littéraires de persuasion telles qu'on peut les trouver dans les articles scientifiques...* ». Bourdieu s'appuie sur les études de laboratoires, parmi lesquels les études de Grmek et Homes sur les carnets de laboratoire de Claude Bernard, « *On y voit comment les meilleurs savants écartent les résultats défavorables comme des aberrations qu'ils font disparaître des comptes rendus officiels, comment ils transforment parfois des expériences équivoques en résultats ou modifient l'ordre dans lequel les expériences ont été faites....* ». L'article scientifique est donc à concevoir comme une stratégie rhétorique commune, une figure imposée par l'injonction de publication. Knorr-Cetina (1999) a notamment étudié les 16 versions successives d'un draft d'un article avant d'aboutir à sa publication et a décrit les transformations de rhétorique du texte et en

particulier le travail de dépersonnalisation des auteurs aboutissant à l'illusion d'une objectivité et d'une neutralité des chercheurs et à l'absence de tout sens intuitif de la recherche.

Si l'on juge la recherche par ce qu'elle publie, on juge alors une œuvre rhétorique stéréotypée. C'est sans doute aussi cela qui maintient une dichotomie entre recherche qualitative et quantitative, tandis que l'expérience subjective et le vécu des chercheurs (mais peut-être aussi leur méthode de recherche) est en réalité beaucoup plus similaire. Pour rendre compte d'un processus de recherche qualitative, il faudrait sans doute éviter l'écrit et proposer un documentaire vidéo retraçant l'ensemble des étapes de la recherche et en particulier toutes les rencontres entre les chercheurs.

Il y a cependant un problème spécifique à la recherche qualitative concernant l'écrit ou plus généralement le langage verbal. La recherche qualitative doit en effet résoudre un paradoxe : Ecrire avec des mots, c'est déjà objectiver. Comme l'écrit Henri Maldiney (2007) à propos de nos langues : *« Ce sont en effet des langues à mots, opérant en elles-mêmes la séparation du thématique et de l'opératif, des prédicats et des relations, que le locuteur a devant soi, sous la main, à l'étalage de la représentation, sous les deux formes symétriques du sémantique et du morphologique. Elles sont, par construction, objectivantes »*. La tâche du chercheur qualitatif quand il écrit est donc extrêmement délicate, écrire des résultats et une discussion qui rendent compte de l'expérience subjective des participants en veillant à ce que les mots choisis et les structures de phrases ne viennent pas constituer cette expérience en objet et la vider de sa singularité.

6. Conclusion

« Je fermerai maintenant les yeux, je boucherai mes oreilles, je détournerai tous mes sens, (...) et considérant mon intérieur, je tâcherai de me rendre peu à peu plus connu et plus familier à moi-même. Je suis une chose qui pense, c'est-à-dire qui doute, qui affirme, qui nie, qui connaît peu de choses, qui en ignore beaucoup, qui aime, qui hait, qui veut, qui ne veut pas, qui imagine aussi, et qui sent. »

René Descartes

Méditations métaphysiques

« Je vais fermer mes yeux, boucher mes oreilles, éteindre une à une les sensations qui m'arrivent du monde extérieur (...) Je subsiste cependant et ne puis m'empêcher de subsister, je suis encore là (...) Je vais essayer cependant d'en finir avec cette conscience (...) Mais non! A l'instant même où ma conscience s'éteint, une autre s'allume ou plutôt elle s'était allumée déjà, elle avait surgi l'instant d'au paravant pour assister à la disparition de la première. Ainsi j'ai beau faire, je perçois toujours quelque chose soit du dehors, soit du dedans »

Henri Bergson

Essai sur les données immédiates de la conscience

Au terme de ce travail de thèse et de l'écriture de ce manuscrit, il nous faut donc éviter l'écueil du discours rhétorique et impersonnel et aborder la question de l'apport de la recherche qualitative à la première personne.

Qu'est-ce que la recherche qualitative m'a apporté et m'apporte ? Comment ma rencontre avec la recherche qualitative a impacté ma pratique psychiatrique auprès des adolescents et de leurs familles ?

En 2011, durant mon internat de psychiatrie, ma rencontre avec la clinique des adolescents d'une part et la clinique transculturelle d'autre part a suscité en moi l'envie et l'intérêt de faire de la recherche. Il s'agissait alors de trouver un moyen de se décentrer de mes convictions et croyances et de remettre en question mes modèles théoriques d'affiliation et ma pratique. Le choix d'utiliser des méthodes qualitatives s'est imposé de lui-même du fait des réflexions méthodologiques et épistémologiques qui m'habitaient mais surtout car ma rencontre avec la recherche qualitative a été avant tout une rencontre, identifiante, avec une personne qui l'incarnait.

Cette rencontre et cette première expérience de recherche ont fait émerger une autre identité professionnelle, celle de chercheur qualitatif. Empruntant à Hermans (2012) son concept de « self dialogique », on pourrait ici encore se représenter le lien entre mon identité de psychiatre et celle de chercheur comme un dialogue intérieur permanent, chacune imprégnant l'autre. Le fait d'être psychiatre ne détermine pas seulement les thématiques de recherche explorées mais impacte profondément mes recherches en particulier le focus sur la vie psychique et relationnelle du sujet. De même, le fait d'être chercheur qualitatif a profondément modifié ma pratique psychiatrique, ma façon d'écouter et de penser l'autre, ma manière de rencontrer et de dialoguer avec les patients et leurs familles.

Au fil des années, il est devenu de plus en plus difficile pour moi de distinguer l'une et l'autre de ses identités professionnelles au point d'arriver à la conclusion qu'il n'y avait sans doute plus de différence entre ma façon de faire de la clinique psychiatrique et ma façon de faire de la recherche qualitative.

Ma position éthique et politique est donc unique : je considère avant tout la pratique psychiatrique et la recherche qualitative comme un art et une technique de la relation et de la rencontre, comme un travail sur la subjectivité et l'intersubjectivité qui implique nécessairement la personne même du chercheur-psychiatre.

Le psychiatre-chercheur est un sujet pensant à la conscience jamais éteinte et doit en permanence effectuer ce retour sur soi, réaliser un travail réflexif et interroger sa propre subjectivité. Il lui faut

tout particulièrement analyser et interpréter ce qu'il ressent dans la relation à l'autre. La pratique psychiatrique et la pratique de la recherche qualitative consistent à observer et s'observer mais également, à un niveau méta, à *s'observer observant*. Le psychiatre doit en permanence interroger son rapport à la clinique et au savoir psychiatrique « *formée/déformé par son histoire, ses parents, ses éducateurs, ses maîtres, ses expériences personnelles, sa curiosité, sa capacité de juger et critiquer, d'interroger ce qu'il a appris, en toute connaissance – ou non- de ses points aveugles, ses repères théoriques, nosographiques...* » (Bogaert, 2009). De même le chercheur doit en permanence s'interroger sur ce qui le restreint : « *les caractéristiques de ses instruments, la somme d'argent disponible, l'intelligence de ses assistants, l'attitude de ses collègues, ses partenaires –il ou elle se trouve limité par d'innombrables contraintes physiques, physiologiques, sociologiques et historiques.* » (Feyerabend, 1988). Cela rejoint les théories systémiques de la deuxième cybernétique –ou connexionnisme-, initiées par von Foerster (1980) qui le premier évoquait la nécessité « *non seulement d'une épistémologie des systèmes observés, mais aussi d'une épistémologie des systèmes observateurs* ». Cependant, de la même façon que nous avons souligné l'importance d'un dialogue entre recherche qualitative et recherche quantitative, Il ne s'agit pas dans la pratique psychiatrique de basculer dans un subjectivisme ou un relativisme radical mais de situer cette pratique dans un dialogue permanent entre connaissances objectives et réflexion subjective.

En écrivant les dernières lignes de ce manuscrit, je réalise donc que cette thèse est autant un début qu'une fin, une première étape qu'un achèvement. Aussi je ne sais pas s'il me faut penser comme Umberto Eco (2016) que : « *Si vous avez fait votre thèse avec passion, vous aurez envie de continuer (...) il est normal, après la thèse, de sentir monter en vous une grande frénésie de travail. On veut approfondir tous les points négligés, développer les idées qui nous étaient venues à l'esprit mais que l'on a dû écarter, lire d'autres livres, écrire des essais. C'est le signe que la thèse a activé votre métabolisme intellectuel, qu'elle a été une expérience positive. C'est aussi le signe que vous êtes alors victime d'un élan compulsif pour la recherche, un peu comme le Chaplin des Temps modernes qui continue à serrer les boulons même une fois son travail fini...* » ? Ou bien se contenter des paroles sages de Bergson (2014) : « *Reconnaissant à notre méthode de nous avoir donné ce que nous croyons être la solution précise à quelques problèmes, constatant que nous ne pouvons, quant à nous, en tirer d'avantage, nous en resterons là. On n'est jamais tenu de faire un livre.* »

Bibliographie

- Aalsma, M. C., Brown, J. R., Holloway, E. D., & Ott, M. A. (2014). Connection to mental health care upon community reentry for detained youth: a qualitative study. *BMC Public Health*, *14*(1).
- Abbate-Daga, G., Amianto, F., Delsedime, N., De-Bacco, C., & Fassino, S. (2013). Resistance to treatment in eating disorders: A critical challenge. *BMC Psychiatry*, *13*(1), 294. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-294>
- Akre, C., Michaud, P.-A., Berchtold, A., & Suris, J.-C. (2010). Cannabis and tobacco use: where are the boundaries? A qualitative study on cannabis consumption modes among adolescents. *Health Education Research*, *25*(1), 74–82. <https://doi.org/10.1093/her/cyp027>
- Almeida Mota Ramalho, J. de, Lachal, J., Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Moro, M.-R., & Revah-Levy, A. (2015). A qualitative study of the role of food in family relationships: insight into the families of Brazilian obese adolescents using photo elicitation. *Appetite*. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2015.10.023>
- Anderson, M., Standen, P., & Noon, J. (2003). Nurses' and doctors' perceptions of young people who engage in suicidal behaviour: a contemporary grounded theory analysis. *International Journal of Nursing Studies*, *40*(6), 587–597. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(03\)00054-3](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(03)00054-3)
- Angelo M. (2011). "School Refusal Behavior: A Phenomenological Study Of Latino/a Children's Experiences" Electronic Theses and Dissertations. 32. <http://digitalcommons.du.edu/etd/32>.
- Bajac, Q. (2010). *La photographie: Du daguerréotype au numérique*. Paris: Découvertes Gallimard.
- Bakker, R., van Meijel, B., Beukers, L., van Ommen, J., Meerwijk, E., & van Elburg, A. (2011). Recovery of normal body weight in adolescents with anorexia nervosa: the nurses' perspective on effective interventions. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing: Official Publication of the Association of Child and Adolescent Psychiatric Nurses, Inc*, *24*(1), 16–22. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00263.x>
- Baldwin, L. (2002). The nursing role in out-patient child and adolescent mental health services. *Journal of Clinical Nursing*, *11*(4), 520–525. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00600.x>
- Banks, M. (2001). *Visual Methods in Social Research* (1 edition). London: SAGE Publications Ltd.
- Banning JH. (2003). Ecological triangulation: An approach for qualitative meta-synthesis (What works for youth with disabilities project: US Department of Education) <http://mycahs.colostate.edu/James.H.Banning/PDFs.Ecological%20Triangulation.pdf> [accessed 7 June 2011].
- Baranger, E. (2012). La phobie scolaire, définition et symptomatologie.
- Bardone-Cone, A. M., Harney, M. B., Maldonado, C. R., Lawson, M. A., Robinson, D. P., Smith, R., & Tosh, A. (2010). Defining recovery from an eating disorder: Conceptualization, validation, and examination of psychosocial functioning and psychiatric comorbidity. *Behaviour Research and Therapy*, *48*(3), 194–202. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2009.11.001>
- Barthes, R. (1980). *La Chambre claire : Note sur la photographie*. Paris: Gallimard.
- Bartik, W., Maple, M., Edwards, H., & Kiernan, M. (2013). Adolescent Survivors After Suicide:: Australian Young People's Bereavement Narratives. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, *34*(3), 211–217. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000185>
- Bassett, R., Chapman, G. E., & Beagan, B. L. (2008). Autonomy and control: The co-construction of adolescent food choice. *Appetite*, *50*(2–3), 325–332. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2007.08.009>
- Bateson, G., & Mead, M. (1942). *Balinese character; a photographic analysis* (Vol. xvi). New York, NY, US: New York Academy of Sciences.
- Baubet, T., & Moro, M. R. (2013). *PSYCHOPATHOLOGIE TRANSCULTURELLE 2EME ED.* (2e édition). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Becker, H. S. (1982a). *Exploring Society Photographically*. University of Chicago Press.
- Becker, H. S. (2007). Les photographies disent-elles la vérité ? *Ethnologie française*, *37*(1), 33. <https://doi.org/10.3917/ethn.071.0033>
- Belfer, M. L. (2008). Child and adolescent mental disorders: the magnitude of the problem across the globe. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *49*(3), 226–236. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01855.x>
- Ben-David, S., Birnbaum, M. L., Eilenberg, M. E., DeVlyder, J. E., Gill, K. E., Schienle, J., ... Corcoran, C. M. (2014).

- The Subjective Experience of Youths at Clinically High Risk of Psychosis: A Qualitative Study. *Psychiatric Services*, 65(12), 1499–1501. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201300527>
- Benjamin, W., & Duvoay, L. (2012). *Petite histoire de la photographie*. Paris: Allia.
- Benjamin, W., & Gandillac, M. de. (2008). *L'œuvre d'art à l'époque de sa reproductibilité technique: Version de 1939*. Paris: Folio.
- Berg I. (2002). School avoidance, school phobia, and truancy. In: Lewis, M., editor. *Child and Adolescent Psychiatry: a comprehensive textbook*. 3rd ed. Sydney: Lippincott Williams and Wilkins; p.1260-1266.
- Berg, I., Nichols, K., & Pritchard, C. (1969). School phobia its classification and relationship to dependency. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 10(2), 123–141. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1969.tb02074.x>
- Berge, J. M., Jin, S. W., Hannan, P., & Neumark-Sztainer, D. (2013). Structural and interpersonal characteristics of family meals: associations with adolescent body mass index and dietary patterns. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 113(6), 816–822. <https://doi.org/10.1016/j.jand.2013.02.004>
- Bergson, H. (2014). *La Pensée et le Mouvant*. Paris: Editions Flammarion.
- Bernstein, G. A., Borchardt, C. M., Perwien, A. R., Crosby, R. D., Kushner, M. G., Thuras, P. D., & Last, C. G. (2000). Imipramine plus cognitive-behavioral therapy in the treatment of school refusal. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(3), 276–283. <https://doi.org/10.1097/00004583-200003000-00008>
- Betancourt, T. S., Frounfelker, R., Mishra, T., Hussein, A., & Falzarano, R. (2015). Addressing Health Disparities in the Mental Health of Refugee Children and Adolescents Through Community-Based Participatory Research: A Study in 2 Communities. *American Journal of Public Health*, 105(S3), S475–S482. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302504>
- Betancourt, T. S., Speelman, L., Onyango, G., & Bolton, P. (2009). A Qualitative Study of Mental Health Problems among Children Displaced by War in Northern Uganda. *Transcultural Psychiatry*, 46(2), 238–256. <https://doi.org/10.1177/1363461509105815>
- Beukers, L., Berends, T., de Man-van Ginkel, J. M., van Elburg, A. A., & van Meijel, B. (2015). Restoring normal eating behaviour in adolescents with anorexia nervosa: A video analysis of nursing interventions: Eating Behaviour in Anorexia Nervosa. *International Journal of Mental Health Nursing*, n/a-n/a. <https://doi.org/10.1111/inm.12150>
- Bezance, J., & Holliday, J. (2013). Adolescents with Anorexia Nervosa Have Their Say: A Review of Qualitative Studies on Treatment and Recovery from Anorexia Nervosa: Review of Adolescents' Treatment and Recovery. *European Eating Disorders Review*, 21(5), 352–360. <https://doi.org/10.1002/erv.2239>
- Bezance, J., & Holliday, J. (2014). Mothers' experiences of home treatment for adolescents with anorexia nervosa: an interpretative phenomenological analysis. *Eating Disorders*, 22(5), 386–404. <https://doi.org/10.1080/10640266.2014.925760>
- Biegel, G. M., Brown, K. W., Shapiro, S. L., & Schubert, C. M. (2009). Mindfulness-based stress reduction for the treatment of adolescent psychiatric outpatients: A randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 77(5), 855–866. <https://doi.org/10.1037/a0016241>
- Biering, P., & Jensen, V. H. (2011). The Concept of Patient Satisfaction in Adolescent Psychiatric Care: A Qualitative Study: The Concept of Patient Satisfaction in Adolescent Psychiatric Care: A Qualitative Study. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 24(1), 3–10. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00261.x>
- Bin, K. (2000). *L'entre. une approche phenomologique de la schizophrénie*. Grenoble: Editions Jérôme Millon.
- Birraux A. (1999). Refus scolaire et difficultés d'apprentissage à l'adolescence.
- Bluhm, R. L., Covin, R., Chow, M., Wrath, A., & Osuch, E. A. (2014). "I Just Have to Stick with It and It'll Work": Experiences of Adolescents and Young Adults with Mental Health Concerns. *Community Mental Health Journal*, 50(7), 778–786. <https://doi.org/10.1007/s10597-014-9695-x>
- Bogaert, É. (2009). Le diagnostic est une écriture. *Sud/Nord*, 24(1), 43. <https://doi.org/10.3917/sn.024.0043>
- Booth, A. (2016). Searching for qualitative research for inclusion in systematic reviews: a structured methodological review. *Systematic Reviews*, 5, 74. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0249-x>
- Bordin, E. (1993). Theory and research on the therapeutic working alliance : new directions. In *The working alliance: theory, research and practice* (Wiley & Sons, pp. 13–37). New York: Horvath and Greenberg.

- Boucaud, Michel de. (2009). *Psychiatrie et psychopathologie les désorganisations psychiques*. Paris: l'Harmattan,
- Boughtwood, D., & Halse, C. (2008). Ambivalent appetites: dissonances in social and medical constructions of anorexia nervosa. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 18(4), 269–281. <https://doi.org/10.1002/casp.923>
- Boughtwood, D., & Halse, C. (2009). Other than obedient: Girls' constructions of doctors and treatment regimes for anorexia nervosa. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, n/a-n/a. <https://doi.org/10.1002/casp.1016>
- Bourdieu, P. (2001). *Science de la science et réflexivité*. Paris: Raisons d'agir.
- Bourdieu, P., Castel, R., Boltanski, L., & Chamboredon, J.-C. (1965). *Un art moyen. Essai sur les usages sociaux de la photographie, 2ème édition (2e éd)*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Bourion-Bedes, S., Baumann, C., Kermarrec, S., Ligier, F., Feillet, F., Bonnemains, C., ... Kabuth, B. (2013). Prognostic Value of Early Therapeutic Alliance in Weight Recovery: A Prospective Cohort of 108 Adolescents With Anorexia Nervosa. *Journal of Adolescent Health*, 52(3), 344–350. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2012.06.017>
- Bousquet, G., Orri, M., Winterman, S., Brugiére, C., Verneuil, L., & Revah-Levy, A. (2015). Breaking Bad News in Oncology: A Metasynthesis. *Journal of Clinical Oncology*, 33(22), 2437–2443. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.59.6759>
- Bowen, R. L., & Devine, C. M. (2011). 'Watching a person who knows how to cook, you'll learn a lot'. Linked lives, cultural transmission, and the food choices of Puerto Rican girls. *Appetite*, 56(2), 290–298. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2010.12.015>
- Braun, V., Clarke V, & Terry G. (2014). Chapter 7 Thematic analysis. In *Qualitative Research in Clinical and Health Psychology- Poul Rohleder, Antonia C. Lyons Palgrave Macmillan*, (Palgrave Macmillan).
- Brawner, B. M. (2012). Attitudes and Beliefs Regarding Depression, HIV/AIDS, and HIV Risk-Related Sexual Behaviors Among Clinically Depressed African American Adolescent Females. *Archives of Psychiatric Nursing*, 26(6), 464–476. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2012.06.003>
- Brinkmann, S., Jacobsen MH, & Kristiansen S. (2014). Historical overview of qualitative research in the social sciences. *Oxford Handbook of Qualitative Research*, 17–42. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199811755.013.017>
- Broadwin, I. T. (1932). A contribution to the study of truancy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 2(3), 253–259. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1932.tb05183.x>
- Brown, C., & Lloyd. (2001). Qualitative methods in psychiatric research. *Advances in Psychiatric Treatment*, 7(5), 350–356. <https://doi.org/10.1192/apt.7.5.350>
- Brunet, F. (2011). *La naissance de l'idée de photographie*. Paris- PUF.
- Brunton, G., Oliver, S., Oliver, K., & Lorenc, T. (2006). *A Synthesis of Research Addressing Children's, Young People's and Parents' Views of Walking and Cycling for Transport*. (Report). EPPI Centre; Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London. Retrieved from <http://discovery.ucl.ac.uk/1430000/>
- Buchbinder, M. H., Detzer, M. J., Welsch, R. L., Christiano, A. S., Patashnick, J. L., & Rich, M. (2005). Assessing adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: a multiple perspective pilot study using visual illness narratives and interviews. *The Journal of Adolescent Health: Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*, 36(1), 71.e9-13. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2004.02.019>
- Bury, C., Raval, H., & Lyon, L. (2007). Young people's experiences of individual psychoanalytic psychotherapy. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 80(1), 79–96. <https://doi.org/10.1348/147608306X109654>
- Bussard, D., Harf, A., Sibeoni, J., Radjack, R., Benoit, J. P., & Moro, M. R. (2015). [The parents' experience of school refusal in adolescence]. *Soins. Pédiatrie, Puericulture*, (286), 31–36. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2015.07.006>
- Byrne, E., Daykin, N., & Coad, J. (2016). Participatory photography in qualitative research: a methodological review. *Visual Methodologies*, 4(2)
- Byrne, S., Morgan, S., Fitzpatrick, C., Boylan, C., Crowley, S., Gahan, H., ... Guerin, S. (2008). Deliberate Self-harm in Children and Adolescents: A Qualitative Study Exploring the Needs of Parents and Carers.

- Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13(4), 493–504. <https://doi.org/10.1177/1359104508096765>
- Cadario, E., Stanton, J., Nicholls, P., Crengle, S., Wouldes, T., Gillard, M., & Merry, S. N. (2012). A qualitative investigation of first-episode psychosis in adolescents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 17(1), 81–102. <https://doi.org/10.1177/1359104510391860>
- Campbell, R., Pound, P., Pope, C., Britten, N., Pill, R., Morgan, M., & Donovan, J. (2003). Evaluating meta-ethnography: a synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Social Science & Medicine* (1982), 56(4), 671–684.
- Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique* (12e édition). Paris: Puf.
- Carroll, C. (2017). Qualitative evidence synthesis to improve implementation of clinical guidelines. *BMJ*, j80. <https://doi.org/10.1136/bmj.j80>
- Carter, R. E., & Lubinsky, J. (2016). *Rehabilitation research: principles and applications* (Fifth edition). St. Louis, Missouri: Elsevier.
- Carter, T., Morres, I., Repper, J., & Callaghan, P. (2016). Exercise for adolescents with depression: valued aspects and perceived change: Exercise for adolescents with depression. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 23(1), 37–44. <https://doi.org/10.1111/jpm.12261>
- Chenail, R. (2011). Learning to Appraise the Quality of Qualitative Research Articles: A Contextualized Learning Object for Constructing Knowledge.
- Chong, L., Jamieson, N. J., Gill, D., Singh-Grewal, D., Craig, J. C., Ju, A., ... Tong, A. (2016). Children's Experiences of Epilepsy: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Pediatrics*, 138(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0658>
- Chu, B. C., Rizvi, S. L., Zendegui, E. A., & BonavitaCola, L. (2015). Dialectical Behavior Therapy for School Refusal: Treatment Development and Incorporation of Web-Based Coaching. *Cognitive and Behavioral Practice*, 22(3), 317–330. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2014.08.002>
- Cipriani, A., Zhou, X., Del Giovane, C., Hetrick, S. E., Qin, B., Whittington, C., ... Xie, P. (2016). Comparative efficacy and tolerability of antidepressants for major depressive disorder in children and adolescents: a network meta-analysis. *The Lancet*, 388(10047), 881–890. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30385-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30385-3)
- Clausen, L. (2004). Time course of symptom remission in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 36(3), 296–306. <https://doi.org/10.1002/eat.20043>
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological Research as the Phenomenologist Views It. In R. S. Valle & M. King (Eds.), *Existential-Phenomenological Alternatives for Psychology* (p. 6). Oxford University Press.
- Collier. (1967). *Visual Anthropology photography as a research method* (university of new mexico Press.
- Colton, A., & Pistrang, N. (2004). Adolescents' experiences of inpatient treatment for anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 12(5), 307–316. <https://doi.org/10.1002/erv.587>
- Conord, S. (2007). Usages et fonctions de la photographie. *Ethnologie française*, 37(1), 11. <https://doi.org/10.3917/ethn.071.0011>
- Conroy, D. A., Czopp, A. M., Dore-Stites, D., Dopp, R. R., Armitage, R., Hoban, T. F., & Arnedt, J. T. (2017). A Pilot Study on Adolescents With Depression and Insomnia: Qualitative Findings From Focus Groups. *Behavioral Sleep Medicine*, 15(1), 22–38. <https://doi.org/10.1080/15402002.2015.1065412>
- Corcoran, C., Davidson, L., Sills-Shahar, R., Nickou, C., Malaspina, D., Miller, T., & McGlashan, T. (2003). A Qualitative Research Study of the Evolution of Symptoms in Individuals Identified as Prodromal to Psychosis. *Psychiatric Quarterly*, 74(4), 313–332. <https://doi.org/10.1023/A:1026083309607>
- Cottee-Lane, D., Pistrang, N., & Bryant-Waugh, R. (2004). Childhood onset anorexia nervosa: the experience of parents. *European Eating Disorders Review*, 12(3), 169–177. <https://doi.org/10.1002/erv.560>
- Couturier, J., Kimber, M., Jack, S., Niccols, A., Van Blyderveen, S., & McVey, G. (2013). Understanding the uptake of family-based treatment for adolescents with anorexia nervosa: Therapist perspectives. *International Journal of Eating Disorders*, 46(2), 177–188. <https://doi.org/10.1002/eat.22049>
- Couturier, J., & Lock, J. (2006). What is recovery in adolescent anorexia nervosa? *International Journal of Eating Disorders*, 39(7), 550–555. <https://doi.org/10.1002/eat.20309>
- Crowe, M., Inder, M., Joyce, P., Luty, S., Moor, S., & Carter, J. (2011). Was it something I did wrong? A qualitative analysis of parental perspectives of their child's bipolar disorder: Parental perspectives on bipolar disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(4), 342–348.

- <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2010.01673.x>
- Dalle Grave, R., Calugi, S., El Ghoch, M., Conti, M., & Fairburn, C. G. (2014). Inpatient cognitive behavior therapy for adolescents with anorexia nervosa: immediate and longer-term effects. *Addictive Disorders, 5*, 14. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2014.00014>
- Dallos, R., & Denford, S. (2008). A Qualitative Exploration of Relationship and Attachment Themes in Families with an Eating Disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 13*(2), 305–322. <https://doi.org/10.1177/1359104507088349>
- Daly, P. (2005). Mothers living with suicidal adolescents: a phenomenological study of their experience. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services, 43*(3), 22–28.
- Daniels, D. (2006). Using visual methods to bring people to the center. In *Global Issues and Adult Education: Perspectives from Latin America, Southern Africa and the United States*. Jossey Bass
- Darbyshire, P. (2005). Multiple methods in qualitative research with children: more insight or just more? *Qualitative Research, 5*(4), 417–436. <https://doi.org/10.1177/1468794105056921>
- Davidson, J., Dottin, J. W., Penna, S. L., & Robertson, S. P. (2009). Visual Sources and the Qualitative Research Dissertation: Ethics, Evidence and the Politics of Academia—Moving Innovation in Higher Education from the Center to the Margins. *International Journal of Education & the Arts, 10*(27). Retrieved from <https://www.learntechlib.org/p/103557/>
- De Simoni, A., Horne, R., Fleming, L., Bush, A., & Griffiths, C. (2017). What do adolescents with asthma really think about adherence to inhalers? Insights from a qualitative analysis of a UK online forum. *BMJ Open, 7*(6), e015245. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015245>
- DeFrino, D. T., Marko-Holguin, M., Cordel, S., Anker, L., Bansa, M., & Van Voorhees, B. (2016). ‘Why Should I Tell My Business?’: An Emerging Theory of Coping and Disclosure in Teens. *Research and Theory for Nursing Practice, 30*(2), 124–142. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.30.2.124>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2005). *The SAGE handbook of qualitative research* (3rd ed). Thousand Oaks: Sage Publications.
- DeRoche, K. K., & Lahman, M. K. E. (2008). *Methodological Considerations for Conducting Qualitative Interviews with Youth Receiving Mental Health Services*. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research. <https://doi.org/10.17169/fqs-9.3.1016>
- Deshpande, P. R., Rajan, S., Sudeepthi, B. L., & Abdul Nazir, C. P. (2011). Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. *Perspect Clin Res, 2*(4), 137–144. <https://doi.org/10.4103/2229-3485.86879>
- Desrosiers, L., Saint-Jean, M., & Breton, J.-J. (2015). Treatment planning: A key milestone to prevent treatment dropout in adolescents with borderline personality disorder. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 88*(2), 178–196. <https://doi.org/10.1111/papt.12033>
- Devereux, G., Barre, W. L., & Sinaceur, H. (2012). *De l’angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris: Flammarion.
- Dey, I. (1999). *Grounding Grounded Theory: Guidelines for Qualitative Inquiry*. (San Diego, CA: Academic Press).
- Didkowsky, N., Ungar, M., & Liebenberg, L. (2010). Using visual methods to capture embedded processes of resilience for youth across cultures and contexts. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry = Journal De l’Académie Canadienne De Psychiatrie De L’enfant Et De L’adolescent, 19*(1), 12–18.
- DiGiuseppe, R., Linscott, J., & Jilton, R. (1996). Developing the therapeutic alliance in child-adolescent psychotherapy, *15*, 85–100.
- Dixon-Woods, M. (2004). The problem of appraising qualitative research. *Quality and Safety in Health Care, 13*(3), 223–225. <https://doi.org/10.1136/qshc.2003.008714>
- Dixon-Woods, M., Bonas, S., Booth, A., Jones, D. R., Miller, T., Sutton, A. J., ... Young, B. (2006). How can systematic reviews incorporate qualitative research? A critical perspective. *Qualitative Research, 6*(1), 27–44. <https://doi.org/10.1177/1468794106058867>
- Dixon-Woods, M., Booth, A., & Sutton, A. J. (2007). Synthesizing qualitative research: a review of published reports. *Qualitative Research, 7*(3), 375–422. <https://doi.org/10.1177/1468794107078517>
- Dixon-Woods, M., Cavers, D., Agarwal, S., Annandale, E., Arthur, A., Harvey, J., ... Sutton, A. J. (2006). Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Medical Research Methodology, 6*, 35. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-6-35>

- Donald L Patrick, Gordon H Guyatt and Catherine Acquadro on behalf of the Cochrane Patient Reported Outcomes Methods Group. (2011). 17.1 What are patient-reported outcomes? Available at: http://handbook.cochrane.org/chapter_17/17_1_what_are_patient_reported_outcomes.html. Accessed September 26, 2016.
- Dorsey, S., Lucid, L., Murray, L., Bolton, P., Itemba, D., Manongi, R., & Whetten, K. (2015). A Qualitative Study of Mental Health Problems Among Orphaned Children and Adolescents in Tanzania: *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 203(11), 864–870. <https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000000388>
- Draucker, C. B. (2005). Processes of Mental Health Service Use by Adolescents with Depression. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(2), 155–162. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2005.00028.x>
- Drew, S. E., Duncan, R. E., & Sawyer, S. M. (2010). Visual Storytelling: A Beneficial But Challenging Method for Health Research With Young People. *Qualitative Health Research*, 20(12), 1677–1688. <https://doi.org/10.1177/1049732310377455>
- Duncan, R. E., Drew, S. E., Hodgson, J., & Sawyer, S. M. (2009). Is my mum going to hear this? Methodological and ethical challenges in qualitative health research with young people. *Social Science & Medicine*, 69(11), 1691–1699. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.09.001>
- Dundon, E. "Emma". (2006). Adolescent Depression: A Metasynthesis. *Journal of Pediatric Health Care*, 20(6), 384–392. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2006.02.010>
- Easter, A., & Tchanturia, K. (2011). Therapists' experiences of cognitive remediation therapy for anorexia nervosa: implications for working with adolescents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 16(2), 233–246. <https://doi.org/10.1177/1359104511401185>
- Eco, U., & Cantagrel, L. (2016). *Comment écrire sa thèse*. Flammarion.
- Edgington, L., Hill, V., & Pellicano, E. (2016). The design and implementation of a CBT-based intervention for sensory processing difficulties in adolescents on the autism spectrum. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 221–233. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.004>
- Edvardsson, I., Troein, M., Ejlertsson, G., & Lendahls, L. (2012). Snus user identity and addiction: a Swedish focus group study on adolescents. *BMC Public Health*, 12(1), 975. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-975>
- Edwards, G., & Gross, M. M. (1976). Alcohol dependence: provisional description of a clinical syndrome. *British Medical Journal*, 1(6017), 1058–1061.
- Egger, H. L., Costello, J. E., & Angold, A. (2003). School Refusal and Psychiatric Disorders: A Community Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(7), 797–807. <https://doi.org/10.1097/01.CHI.0000046865.56865.79>
- Ek, H., & Eriksson, R. (2013). Psychological Factors Behind Truancy, School Phobia, and School Refusal: A Literature Study. *Child & Family Behavior Therapy*, 35(3), 228–248. <https://doi.org/10.1080/07317107.2013.818899>
- Engman-Bredvik, S., Suarez, N. C., Levi, R., & Nilsson, K. (2015). Multi-Family Therapy in Anorexia Nervosa—A Qualitative Study of Parental Experiences. *Eating Disorders*, 1–13. <https://doi.org/10.1080/10640266.2015.1034053>
- Enhancing transparency in reporting the.pdf. (n.d.).
- Espíndola CR, & Blay SL. (2009). Anorexia nervosa treatment from the patient perspective: a metasynthesis of qualitative studies. *Ann Clin Psychiatry*.21(1):38-48.
- Evans. (2000). Functional School Refusal Subtypes: Anxiety, Avoidance, And Malingering.
- Evans, D., & Kowanko, I. (2000). Literature reviews: evolution of a research methodology. *The Australian Journal of Advanced Nursing : A Quarterly Publication of the Royal Australian Nursing Federation*, 18(2), 33–38.
- Faccioli, P. (2007). La sociologie dans la société de l'image. *Sociétés*, 95(1), 9. <https://doi.org/10.3917/soc.095.0009>
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris (6, avenue Reille 75685): Presses Universitaires de France - PUF.
- Falissard, B. (2008). *Mesurer la subjectivité en santé : Perspective méthodologique et statistique* (2e édition). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Falissard, B. (2009). Psychiatrie de l'adolescent : l'efficacité thérapeutique en question. *Adolescence*, 69(3), 789.

- <https://doi.org/10.3917/ado.069.0789>
- Falissard, B. (2013). L'épidémiologie psychiatrique en question : peut-on déterminer le nombre de malades mentaux dans une population ? *Topique*, 123(2), 41. <https://doi.org/10.3917/top.123.0041>
- Falissard, B., Révah, A., Yang, S., & Fagot-Largeault, A. (2013). The place of words and numbers in psychiatric research. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 8(1), 18. <https://doi.org/10.1186/1747-5341-8-18>
- Farmer, T. J. (2002). The Experience of Major Depression: Adolescents' Perspectives. *Issues in Mental Health Nursing*, 23(6), 567–585. <https://doi.org/10.1080/01612840290052776>
- Faulkner, N., Mccambridge, J., Slym, R. L., & Rollnick, S. (2009). It ain't what you do, it's the way that you do it: A qualitative study of advice for young cannabis users: Advice for young cannabis users. *Drug and Alcohol Review*, 28(2), 129–134. <https://doi.org/10.1111/j.1465-3362.2008.00033.x>
- Ferrey, A. E., Hughes, N. D., Simkin, S., Locock, L., Stewart, A., Kapur, N., ... Hawton, K. (2016). The impact of self-harm by young people on parents and families: a qualitative study. *BMJ Open*, 6(1), e009631. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009631>
- Feyerabend, P. (1988). *Contre la méthode - Esquisse d'une théorie anarchiste de la connaissance*. Paris: Seuil.
- Finlay, L. (2003). *Reflexivity: A Practical Guide for Researchers in Health and Social Science*. Blackwell Science Ltd.
- Fox, N., & Ward, K. J. (2008). You are what you eat? Vegetarianism, health and identity. *Social Science & Medicine*, 66(12), 2585–2595. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.02.011>
- Freedman, G., Leichner, P., Manley, R., Sandhu, P. S., & Wang, T. C. (2006). Understanding anorexia nervosa through analysis of thematic content of letters in an adolescent sample. *European Eating Disorders Review*, 14(5), 301–307. <https://doi.org/10.1002/erv.691>
- Freeman D. (1983). *Margaret Mead and Samoa : the making and unmaking of an anthropological myth*. (Harvard University Press).
- Garcia, C., & Lindgren, S. (2009). "Life grows between the rocks": Latino adolescents' and parents' perspectives on mental health stressors. *Research in Nursing & Health*, 32(2), 148–162. <https://doi.org/10.1002/nur.20317>
- Garcia, C. M., & Saewyc, E. M. (2007). Perceptions of Mental Health Among Recently Immigrated Mexican Adolescents. *Issues in Mental Health Nursing*, 28(1), 37–54. <https://doi.org/10.1080/01612840600996257>
- Garmy, P., Berg, A., & Clausson, E. K. (2015). A qualitative study exploring adolescents' experiences with a school-based mental health program. *BMC Public Health*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-015-2368-z>
- Geanellos, R. (2000). The milieu and milieu therapy in adolescent mental health nursing. *The International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 5(3), 638–648.
- Geanellos, R. (2002). Transformative change of self: The unique focus of (adolescent) mental health nursing? *International Journal of Mental Health Nursing*, 11(3), 174–185. <https://doi.org/10.1046/j.1440-0979.2002.00245.x>
- Giedd, J. N. (2004). Structural Magnetic Resonance Imaging of the Adolescent Brain. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1021(1), 77–85. <https://doi.org/10.1196/annals.1308.009>
- Giorgi, A. (2012). The Descriptive Phenomenological Psychological Method. *Journal of Phenomenological Psychology*, 43(1), 3–12. <https://doi.org/10.1163/156916212X632934>
- Girardon, N., & Guilloneau, J. (2009). Phobie scolaire à l'adolescence. *Perspectives Psy 4* (Vol. 48).
- Glaser, B., & Strauss, A. (1999). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New Brunswick: Aldine Transaction.
- Godfrey, K., Rhodes, P., Miskovic-Wheatley, J., Wallis, A., Clarke, S., Kohn, M., ... Madden, S. (2015). Just One More Bite: A Qualitative Analysis of the Family Meal in Family-based Treatment for Anorexia Nervosa: Qualitative Analysis of the Family Meal. *European Eating Disorders Review*, 23(1), 77–85. <https://doi.org/10.1002/erv.2335>
- Gorse, P., Nordon, C., Rouillon, F., Pham-Scottez, A., & Revah-Levy, A. (2013). Subjective motives for requesting

- in-patient treatment in female with anorexia nervosa: a qualitative study. *PLoS ONE*, 8(10), e77757. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0077757>
- Gowers, S. G., Clark, A., Roberts, C., Griffiths, A., Edwards, V., Bryan, C., ... Barrett, B. (2007). Clinical effectiveness of treatments for anorexia nervosa in adolescents: Randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 191(5), 427–435. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.036764>
- Grange, D. le, & Loeb, K. L. (2007). Early identification and treatment of eating disorders: prodrome to syndrome. *Early Intervention in Psychiatry*, 1(1), 27–39. <https://doi.org/10.1111/j.1751-7893.2007.00007.x>
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., Kyriakidou, O., & Peacock, R. (2005). Storylines of research in diffusion of innovation: a meta-narrative approach to systematic review. *Social Science & Medicine*, 61(2), 417–430. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.12.001>
- Gregory, I. R., & Purcell, A. (2014). Extended school non-attenders' views: developing best practice. *Educational Psychology in Practice*, 30(1), 37–50. <https://doi.org/10.1080/02667363.2013.869489>
- Grignon C. (n.d.). La formalisation et les sciences du récit : le cas de la sociologie. In *Le modèle et le récit*. MSH. Paris: 2001.
- Grover, S. (2004). Why won't they listen to us? On giving power and voice to children participating in social research. *Childhood*.
- Guba, E. G. (Ed.). (1990). *The Paradigm dialog*. Newbury Park, Calif: Sage Publications.
- Guillemin, M., & Drew, S. (n.d.). Questions of process in participant-generated visual methodologies.
- Gulliver, A., Griffiths, K. M., & Christensen, H. (2010). Perceived barriers and facilitators to mental health help-seeking in young people: a systematic review. *BMC Psychiatry*, 10(1). <https://doi.org/10.1186/1471-244X-10-113>
- Hacking I. (2012). *Introductory essay*. In T.S Kuhn (e.d) *The structure of Scientific revolutions: 50th Anniversary edition* (University of Chicago Press).
- Hamada, S., & Fukase, M. (1976). Demonstration and some properties of cytosol-binding proteins for thyroxine and triiodothyronine in human liver. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 42(2), 302–308. <https://doi.org/10.1210/jcem-42-2-302>
- Hanghøj, S., Boisen, K. A., Schmiegelow, K., & Hølge-Hazelton, B. (2016). A Photo Elicitation Study on Chronically Ill Adolescents' Identity Constructions During Transition. *Global Qualitative Nursing Research*, 3, 233339361663167. <https://doi.org/10.1177/2333393616631678>
- Hanna, K. M., & Jacobs, P. (1993). The use of photography to explore the meaning of health among adolescents with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 16(3), 155–164.
- Hanna, K. M., Jacobs, P. M., & Guthrie, D. (1995). Exploring the concept of health among adolescents with diabetes using photography. *Journal of Pediatric Nursing*, 10(5), 321–327. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(05\)80050-8](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(05)80050-8)
- Hannes, K., & Lockwood, C. (Eds.). (2012). *Synthesising qualitative research: choosing the right approach*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell [u.a.].
- Hannes, K., & Macaitis, K. (2012). A move to more systematic and transparent approaches in qualitative evidence synthesis: update on a review of published papers. *Qualitative Research*, 12(4), 402–442. <https://doi.org/10.1177/1468794111432992>
- Harf, A., Skandrani, S., Radjack, R., Sibeoni, J., Moro, M. R., & Revah-Levy, A. (2013). First parent-child meetings in international adoptions: a qualitative study. *PLoS One*, 8(9), e75300. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0075300>
- Harf, A., Skandrani, S., Sibeoni, J., Pontvert, C., Revah-Levy, A., & Moro, M. R. (2015). Cultural identity and internationally adopted children: qualitative approach to parental representations. *PLoS One*, 10(3), e0119635. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0119635>
- Harper, D. (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13–26. <https://doi.org/10.1080/14725860220137345>
- Harrison, B. (2002). Seeing health and illness worlds - using visual methodologies in a sociology of health and illness: a methodological review. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 856–872. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00322>
- Havik, T., Bru, E., & Ertesvåg, S. K. (2014). Parental perspectives of the role of school factors in school refusal.

- Emotional and Behavioural Difficulties*, 19(2), 131–153.
<https://doi.org/10.1080/13632752.2013.816199>
- Hawley, K. M., & Weisz, J. R. (2005). Youth versus parent working alliance in usual clinical care: distinctive associations with retention, satisfaction, and treatment outcome. *J Clin Child Adolesc Psychol*, 34(1), 117–128. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3401_11
- Hendrick, S. (2008). Le processus d'hypercorrection: Une nouvelle « carte » pour décrire certaines formes d'interactions contradictoires. *Thérapie Familiale*, 29(2), 243. <https://doi.org/10.3917/TF.082.0243>
- Hermans, H. J. M. (2012). [*Handbook of Dialogical Self Theory*]]. CAMBRIDGE UNIVERSITY PRESS.
- Herpertz-Dahlmann, B., Schwarte, R., Krei, M., Egberts, K., Warnke, A., Wewetzer, C., ... Dempf, A. (2014). Day-patient treatment after short inpatient care versus continued inpatient treatment in adolescents with anorexia nervosa (ANDI): a multicentre, randomised, open-label, non-inferiority trial. *The Lancet*, 383(9924), 1222–1229. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62411-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62411-3)
- Heyne, D., Sauter, F. M., Van Widenfelt, B. M., Vermeiren, R., & Westenberg, P. M. (2011). School refusal and anxiety in adolescence: Non-randomized trial of a developmentally sensitive cognitive behavioral therapy. *Journal of Anxiety Disorders*, 25(7), 870–878. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2011.04.006>
- Hill, L. (2014). "Some of it I haven't told anybody else": Using photo elicitation to explore the experiences of secondary school education from the perspective of young people with a diagnosis of Autistic Spectrum Disorder, 31, 79–89.
- Hillege, S., Beale, B., & McMaster, R. (2011). Enhancing Management of Depression and Type 1 Diabetes in Adolescents and Young Adults. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(6), e57–e67.
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.08.003>
- Hills, F., Meyer-Weitz, A., & Asante, K. O. (2016). The lived experiences of street children in Durban, South Africa: Violence, substance use, and resilience. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 11(1), 30302. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30302>
- Historical overview of qualitative research in the social sciences - Danish National Research Database-Den Danske Forskningsdatabase. (n.d.). Retrieved from
<http://www.forskningsdatabasen.dk/en/catalog/2192968897>
- Holtkamp, K., Miller, B., Heussen, N., Remschmidt, H., & Herpertz-Dahlmann, B. (2005). Depression, anxiety, and obsessiveness in long-term recovered patients with adolescent-onset anorexia nervosa. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 14(2), 106–110. <https://doi.org/10.1007/s00787-005-0431-5>
- Holzer, L., & Halfon, O. (2006). Le refus scolaire. *Archives de Pédiatrie*, 13(9), 1252–1258.
<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2006.05.010>
- Honey, A., Boughtwood, D., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M., & Madden, S. (2007). Support for Parents of Children with Anorexia: What Parents Want. *Eating Disorders*, 16(1), 40–51.
<https://doi.org/10.1080/10640260701773447>
- Honey, A., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M., & Madden, S. (2006). The influence of siblings on the experience of anorexia nervosa for adolescent girls. *European Eating Disorders Review*, 14(5), 315–322.
<https://doi.org/10.1002/erv.713>
- Honey, A., & Halse, C. (2007). Looking after well siblings of adolescent girls with anorexia: an important parental role. *Child: Care, Health and Development*, 33(1), 52–58. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00617.x>
- Honjo, S., Nishide, T., Niwa, S., Sasaki, Y., Kaneko, H., Inoko, K., & Nishide, Y. (2001). School refusal and depression with school inattendance in children and adolescents: Comparative assessment between the Children's Depression Inventory and somatic complaints. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 55(6), 629–634. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1819.2001.00916.x>
- Hubert, T., Pioggiosi, P., Huas, C., Wallier, J., Maria, A.-S., Apfel, A., ... Godart, N. (2013). Drop-out from adolescent and young adult inpatient treatment for anorexia nervosa. *Psychiatry Research*, 209(3), 632–637. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.03.034>
- Husserl, E. (n.d.). *Cartesian meditations: an introduction to phenomenology*. Martinus Nijhoff Pub, 1977.
- Ingul, J. M., Klöckner, C. A., Silverman, W. K., & Nordahl, H. M. (2012). Adolescent school absenteeism: modelling social and individual risk factors: Modelling risk factors for school absenteeism. *Child and Adolescent Mental Health*, 17(2), 93–100. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2011.00615.x>

- Insee. (2013). Principales causes de décès des jeunes et des enfants en 2013. Retrieved 5 November 2016, from http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATCCJ06206
- Isserlin, L., & Couturier, J. (2012). Therapeutic alliance and family-based treatment for adolescents with anorexia nervosa. *Psychotherapy, 49*(1), 46–51. <https://doi.org/10.1037/a0023905>
- Jackins I. (1984). « Franz Boas and photography ». *Studies in visual communication* 1984; 10-1 2-60.
- Jacob, N., MacArthur, G. J., Hickman, M., & Campbell, R. (2016). A qualitative investigation of the role of the family in structuring young people's alcohol use. *The European Journal of Public Health, 26*(1), 102–110. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv123>
- Jaffray, M., Cardy, A. H., Reid, I. C., & Cameron, I. M. (2014). Why do patients discontinue antidepressant therapy early? A qualitative study. *European Journal of General Practice, 20*(3), 167–173. <https://doi.org/10.3109/13814788.2013.838670>
- Janna Lesser, N. L. R. A., Deborah Koniak-Griffin. (1999). Depressed Adolescent Mothers' Perceptions of Their Own Maternal Role. *Issues in Mental Health Nursing, 20*(2), 131–149. <https://doi.org/10.1080/016128499248718>
- Jarman, M., Smith, J. A., & Walsh, S. (1997). The Psychological Battle for Control: A Qualitative Study of Health-care Professionals' Understandings of the Treatment of Anorexia Nervosa. *Journal of Community & Applied Social Psychology, 7*(2), 137–152.
- Jegannathan, B., Kullgren, G., & Dahlblom, K. (2016). How do young people in Cambodia perceive the impact of societal attitudes, media and religion on suicidal behaviour? *International Journal of Social Psychiatry, 62*(2), 114–122. <https://doi.org/10.1177/0020764015597952>
- Johnson, A. M. (1957). School phobia: Workshop, 1955: Discussion. *American Journal of Orthopsychiatry, 27*(2), 307–309. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1957.tb05494.x>
- Johnson, A. M., Falstein, E. I., Szurek, S. A., & Svendsen, M. (1941). School phobia. *American Journal of Orthopsychiatry, 11*(4), 702–711. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1941.tb05860.x>
- Johnson, C. M., Sharkey, J. R., McIntosh, A. W., & Dean, W. R. (2010). 'I'm the Momma': using photo-elicitation to understand matrilineal influence on family food choice. *BMC Women's Health, 10*, 21. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-10-21>
- Jolly, K., Weiss, J. A., & Liehr, P. (2007). Understanding Adolescent Voice as a Guide for Nursing Practice and Research. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 30*(1–2), 3–13. <https://doi.org/10.1080/01460860701366518>
- Jonsson, U., Johanson, J., Nilsson, E., & Lindblad, F. (2016). Adverse effects of psychological therapy: An exploratory study of practitioners' experiences from child and adolescent psychiatry. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 21*(3), 432–446. <https://doi.org/10.1177/1359104515614072>
- Kant, I., & Renaut, A. (2006). *Critique de la raison pure* (3. éd., corr). Paris: Flammarion.
- Karver, M. S., Handelsman, J. B., Fields, S., & Bickman, L. (2006). Meta-analysis of therapeutic relationship variables in youth and family therapy: The evidence for different relationship variables in the child and adolescent treatment outcome literature. *Clinical Psychology Review, 26*(1), 50–65. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2005.09.001>
- Kazdin, A. E., Marciano, P. L., & Whitley, M. K. (2005). The therapeutic alliance in cognitive-behavioral treatment of children referred for oppositional, aggressive, and antisocial behavior. *J Consult Clin Psychol, 73*(4), 726–730. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.73.4.726>
- Kearney, C. (2008). School absenteeism and school refusal behavior in youth: A contemporary review. *Clinical Psychology Review, 28*(3), 451–471. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2007.07.012>
- Kearney, C. A., & Albano, A. M. (2004). The Functional Profiles of School Refusal Behavior: Diagnostic Aspects. *Behavior Modification, 28*(1), 147–161. <https://doi.org/10.1177/0145445503259263>
- Kearney, C. A., Eisen, A. R., & Silverman, W. K. (1995). The legend and myth of school phobia. *School Psychology Quarterly, 10*(1), 65–85. <https://doi.org/10.1037/h0088293>
- Kearney, C. A., & Silverman, W. K. (1990). A Preliminary Analysis of a Functional Model of Assessment and Treatment for School Refusal Behavior. *Behavior Modification, 14*(3), 340–366. <https://doi.org/10.1177/01454455900143007>
- Kearney, C. A., & Silverman, W. K. (1993). Measuring the Function of School Refusal Behavior: The School Refusal Assessment Scale. *Journal of Clinical Child Psychology, 22*(1), 85–96.

- https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2201_9
- Keats, P. A. (2009). Multiple text analysis in narrative research: visual, written, and spoken stories of experience. *Qualitative Research, 9*(2), 181–195. <https://doi.org/10.1177/1468794108099320>
- Keel, P. K., Dorer, D. J., Franko, D. L., Jackson, S. C., & Herzog, D. B. (2005). Postremission Predictors of Relapse in Women With Eating Disorders. *American Journal of Psychiatry, 162*(12), 2263–2268. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.12.2263>
- Kermarrec, S., Kabuth, B., Bursztejn, C., & Guillemin, F. (2006). French Adaptation and Validation of the Helping Alliance Questionnaires for Child, Parents, and Therapist. *The Canadian Journal of Psychiatry, 51*(14), 913–922. <https://doi.org/10.1177/070674370605101407>
- Keski-Rahkonen, A., & Tozzi, F. (2005). The process of recovery in eating disorder sufferers' own words: an Internet-based study. *The International Journal of Eating Disorders, 37* Suppl, S80-86; discussion S87-89. <https://doi.org/10.1002/eat.20123>
- Khiar Zerrouk, A., Sibeoni, J., Blanchard, B., Lachal, J., Taïeb, O., Moro, M. R., & Revah-Levy, A. (2014). Place de la nourriture dans les relations familiales d'adolescents présentant une anorexie mentale : étude qualitative par la photographie. *La psychiatrie de l'enfant, 57*(2), 631. <https://doi.org/10.3917/psy.572.0631>
- Kieling, C., Baker-Henningham, H., Belfer, M., Conti, G., Ertem, I., Omigbodun, O., ... Rahman, A. (2011). Child and adolescent mental health worldwide: evidence for action. *The Lancet, 378*(9801), 1515–1525. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60827-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60827-1)
- King, N. J., & Bernstein, G. A. (2001). School Refusal in Children and Adolescents: A Review of the Past 10 Years. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 40*(2), 197–205. <https://doi.org/10.1097/00004583-200102000-00014>
- King, N., Tonge, B. J., Heyne, D., Turner, S., Pritchard, M., Young, D., ... Ollendick, T. H. (2001). Cognitive-Behavioural Treatment of School-Refusing Children: Maintenance of improvement at 3- to 5-year follow-up. *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy, 30*(2), 85–89. <https://doi.org/10.1080/02845710117011>
- King, S., & Turner, de Sales. (2000). Caring for adolescent females with anorexia nervosa: registered nurses' perspective.
- Kinser, P., & Masho, S. (2015). "I Just Start Crying for No Reason": The Experience of Stress and Depression in Pregnant, Urban, African-American Adolescents and Their Perception of Yoga as a Management Strategy. *Women's Health Issues, 25*(2), 142–148. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2014.11.007>
- Kirk, S. (2007). Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: a literature review. *International Journal of Nursing Studies, 44*(7), 1250–1260. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.015>
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ : British Medical Journal, 311*(7000), 299–302.
- Kivits, J., Balard, F., Fournier, C., & Winance, M. (2016). *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin.
- Kleinman, A., & Good, B. (Eds.). (1985). *Culture and depression: studies in the anthropology and cross-cultural psychiatry of affect and disorder*. Berkeley: Univ. of Calif. Press.
- Klineberg, E., Kelly, M. J., Stansfeld, S. A., & Bhui, K. S. (2013). How do adolescents talk about self-harm: a qualitative study of disclosure in an ethnically diverse urban population in England. *BMC Public Health, 13*, 572. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-572>
- Knipp, D. K. (2006). Teens' perceptions about attention deficit/hyperactivity disorder and medications. *The Journal of School Nursing: The Official Publication of the National Association of School Nurses, 22*(2), 120–125.
- Knorr-Cetina, K. D. (1999). *[(Epistemic Cultures: How the Sciences Make Knowledge)]*. HARVARD UNIVERSITY PRESS.
- Koehne, K., Hamilton, B., Sands, N., & Humphreys, C. (2013). Working around a contested diagnosis: Borderline personality disorder in adolescence. *Health:: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine, 17*(1), 37–56. <https://doi.org/10.1177/1363459312447253>
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique, LIII*(4), 67.

- <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- Kools, S., & Kools, S. (1999). Self-Protection in Adolescents in Foster Care. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 12(4), 139–152. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.1999.tb00063.x>
- Koruth, N., Nevison, C., & Schwannauer, M. (2012). A Grounded Theory Exploration of the Onset of Anorexia in Adolescence: Exploration of Anorexia Onset in Adolescence. *European Eating Disorders Review*, 20(4), 257–264. <https://doi.org/10.1002/erv.1135>
- Kuhn, T. S. (2008). *La structure des révolutions scientifiques*. Paris: Flammarion.
- Kurki, M., Hätönen, H., Koivunen, M., Anttila, M., & Välimäki, M. (2013). Integration of computer and Internet-based programmes into psychiatric out-patient care of adolescents with depression. *Informatics for Health and Social Care*, 38(2), 93–103. <https://doi.org/10.3109/17538157.2012.710688>
- Kuzel, A. (1992). Sampling in qualitative inquiry. In *Doing qualitative research* (Sage, pp. 31–34). Newbury Park, Calif.: Crabtree B.E. & Miller W.L.
- La Rocca, F. (2007). Introduction à la sociologie visuelle. *Sociétés*, 95(1), 33. <https://doi.org/10.3917/soc.095.0033>
- Lachal 2015 metasyntesis of youth suicidal behaviours.pdf. (n.d.).
- Lachal, J., Orri, M., Sibeoni, J., Moro, M. R., & Revah-Levy, A. (2015). Metasyntesis of Youth Suicidal Behaviours: Perspectives of Youth, Parents, and Health Care Professionals. *PLOS ONE*, 10(5), e0127359. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0127359>
- Lachal, J., Orri, M., Speranza, M., Falissard, B., Lefevre, H., QUALIGRAMH, ... Revah-Levy, A. (2013). Qualitative studies among obese children and adolescents: a systematic review of the literature. *Obesity Reviews: An Official Journal of the International Association for the Study of Obesity*, 14(5), 351–368. <https://doi.org/10.1111/obr.12010>
- Lachal, J., Speranza, M., Schmitt, A., Spodenkiewicz, M., Falissard, B., Moro, M.-R., & Revah-Levy, A. (2012). Depression in Adolescence: From Qualitative Research to Measurement. *Adolescent Psychiatry*, 2(4), 296–308.
- Lachal, J., Speranza, M., Taïeb, O., Falissard, B., Lefèvre, H., QUALIGRAMH, ... Revah-Levy, A. (2012). Qualitative research using photo-elicitation to explore the role of food in family relationships among obese adolescents. *Appetite*, 58(3), 1099–1105. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2012.02.045>
- Lauru, D., & Le Fourn, J.-Y. (2005). Ouverture à l'image. *Enfances & Psy*, 26(1), 5. <https://doi.org/10.3917/ep.026.0005>
- Leahy, D., Schaffalitzky, E., Armstrong, C., Bury, G., Cussen-Murphy, P., Davis, R., ... Cullen, W. (2013). Primary care and youth mental health in Ireland: qualitative study in deprived urban areas. *BMC Family Practice*, 14, 194. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-14-194>
- Lebovici S, & Le Nestour A. (1977). À propos des phobies scolaires graves.
- Legrée I. (n.d.). De l'école buissonnière à la phobie scolaire.
- Lempérière, T., Féline, A., Adès, J., Hardy, P., & Rouillon, F. (2006). *Psychiatrie de l'adulte* (2e édition). Paris: Elsevier Masson.
- Levinas, E. (1990). *Totalité et infini : essai sur l'extériorité* (Le Livre de Poche). Dordrecht: Le Livre de Poche.
- Lewin, S., Glenton, C., Munthe-Kaas, H., Carlsen, B., Colvin, C. J., Gülmezoglu, M., ... Rashidian, A. (2015). Using Qualitative Evidence in Decision Making for Health and Social Interventions: An Approach to Assess Confidence in Findings from Qualitative Evidence Syntheses (GRADE-CERQual). *PLOS Medicine*, 12(10), e1001895. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001895>
- Liamputtong P. (n.d.). *Researching the vulnerable*. London: Sage. 2007.
- Light, E. M., Robertson, M. D., Boyce, P., Carney, T., Rosen, A., Cleary, M., ... Kerridge, I. H. (2014). The lived experience of involuntary community treatment: a qualitative study of mental health consumers and carers. *Australasian Psychiatry*, 22(4), 345–351. <https://doi.org/10.1177/1039856214540759>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif: Sage Publications.
- Lincoln, Y. S., Lynham, S. A., & Guba, E. G. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. *The Sage handbook of qualitative research*, 4, 97-128.
- Literaturverz. S. 723 - 725. (n.d.).
- Livre 1er. Anthropologie de la connaissance. (n.d.).
- Lock, J. (2013). *Treatment manual for anorexia nervosa: a family-based approach* (Second edition). New York:

The Guilford Press.

- Lucassen, M. F., Hatcher, S., Fleming, T. M., Stasiak, K., Shepherd, M. J., & Merry, S. N. (2015). A qualitative study of sexual minority young people's experiences of computerised therapy for depression. *Australasian Psychiatry*, 23(3), 268–273. <https://doi.org/10.1177/1039856215579542>
- Ma, J., C. (2008). Patients perspective on family therapy for anorexia nervosa A qualitative inquiry in a Chinese context. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 29(1), 10-16. doi:10.1375/anft.29.1.10
- Mack, R., Giarelli, E., & Bernhardt, B. A. (2009). The adolescent research participant: strategies for productive and ethical interviewing. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(6), 448–457. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.07.009>
- Malcolm H, Wilson V, Davidson J, & Kirk S. (2003). Absence from schools: a study of its causes and effects in seven LEAs.
- Maldiney, H. (2007). *Penser l'homme et la folie* (3e édition). Grenoble: Editions Jérôme Millon.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358(9280), 483–488. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)
- Marcelli, D., & Braconnier, A. (2013). *Adolescence et psychopathologie*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- March, J. S., Biederman, J., Wolkow, R., Safferman, A., Mardekian, J., Cook, E. H., ... Wagner, K. D. (1998). Sertraline in Children and Adolescents With Obsessive-Compulsive Disorder: A Multicenter Randomized Controlled Trial. *JAMA*, 280(20), 1752–1756. <https://doi.org/10.1001/jama.280.20.1752>
- Margarete Sandelowski, PhD, RN, & Julie Barroso, PhD, ANP. (2006). *Handbook for Synthesizing Qualitative Research*. Springer Publishing Company.
- Maric, M., Heyne, D. A., MacKinnon, D. P., van Widenfelt, B. M., & Westenber, P. M. (2013). Cognitive Mediation of Cognitive-Behavioural Therapy Outcomes for Anxiety-Based School Refusal. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 41(05), 549–564. <https://doi.org/10.1017/S1352465812000756>
- Martin, A.-M., Fishman, R., Baxter, L., & Ford, T. (2011). Practitioners' attitudes towards the use of standardized diagnostic assessment in routine practice: A qualitative study in two Child and Adolescent Mental Health Services. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 16(3), 407–420. <https://doi.org/10.1177/1359104510366284>
- Martínez-Hernández, A., DiGiacomo, S. M., Carceller-Maicas, N., Correa-Urquiza, M., & Martorell-Poveda, M. A. (2014). Non-professional-help-seeking among young people with depression: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 14(1), 124. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-14-124>
- Matsunaga, H., Kaye, W. H., McConaha, C., Plotnicov, K., Pollice, C., & Rao, R. (2000). Personality disorders among subjects recovered from eating disorders. *The International Journal of Eating Disorders*, 27(3), 353–357.
- Matza, L. S., Patrick, D. L., Riley, A. W., Alexander, J. J., Rajmil, L., Pleil, A. M., & Bullinger, M. (2013). Pediatric Patient-Reported Outcome Instruments for Research to Support Medical Product Labeling: Report of the ISPOR PRO Good Research Practices for the Assessment of Children and Adolescents Task Force. *Value in Health*, 16(4), 461–479. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2013.04.004>
- May, E. A., McGill, B. C., Robertson, E. G., Anazodo, A., Wakefield, C. E., & Sansom-Daly, U. M. (2017). Adolescent and Young Adult Cancer Survivors' Experiences of the Healthcare System: A Qualitative Study. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0015>
- Mays, N., & Pope, C. (1995). Qualitative research: Observational methods in health care settings. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 311(6998), 182–184.
- Mc Cune N, & Hynes. (2005). Ten year follow-up study of sixty six children with school refusal.
- McCann, T. V., & Lubman, D. I. (2012). Young people with depression and their satisfaction with the quality of care they receive from a primary care youth mental health service: a qualitative study: Youth satisfaction with care. *Journal of Clinical Nursing*, 21(15–16), 2179–2187. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04086.x>
- McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2012). Views of young people with depression about family and significant other support: Interpretative phenomenological analysis study: SUPPORT AND YOUNG PEOPLE WITH DEPRESSION. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(5), 453–461. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2012.00812.x>
- McCormack, C., & McCann, E. (2015). Caring for an adolescent with anorexia nervosa: parent's views and

- experiences. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(3), 143–147.
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.01.003>
- McDonald, G., O'Brien, L., & Jackson, D. (2007). Guilt and shame: experiences of parents of self-harming adolescents. *Journal of Child Health Care*, 11(4), 298–310.
<https://doi.org/10.1177/1367493507082759>
- McInnes, E., & Wimpenny, P. (2008). Using Qualitative Assessment and Review Instrument software to synthesise studies on older people's views and experiences of falls prevention. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 6(3), 337–344. <https://doi.org/10.1111/j.1744-1609.2008.00104.x>
- McKinlay, J. B. (1993). The promotion of health through planned sociopolitical change: Challenges for research and policy. *Social Science & Medicine*, 36(2), 109–117. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90202-F](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90202-F)
- Mcshane, G., Walter, G., & Rey, J. M. (2001). Characteristics of adolescents with school refusal. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 35(6), 822–826. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2001.00955.x>
- McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R., & Burton-Smith, R. M. (2008). Remaining Open to Quantitative, Qualitative, and Mixed-Method Designs: An Unscientific Compromise, or Good Research Practice? 11 Author note: This paper is based on the Doctoral Research of Keith R. McVilly, which was recognized with Australian Psychological Society's 2005 Thesis Award for a thesis in the field of human relationships. The research was partly funded by an Australian Post Graduate Award, in the Faculty of Medicine, University of Sydney. *International Review of Research in Mental Retardation*, 35, 151–203. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(07\)35005-2](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(07)35005-2)
- Mead, M. (1973). *Coming of age in Samoa: A psychological study of primitive youth for Western civilisation*. New York: Morrow Quill.
- Meaux, J. B., Hester, C., Smith, B., & Shoptaw, A. (2006). Stimulant Medications: A Trade-off? The Lived Experience of Adolescents With ADHD. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 11(4), 214–226. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2006.00063.x>
- Menghrajani, P., Klaue K, Dubois-Arber F, & Michaud P-A. (2005). Swiss adolescents' and adults' perceptions of cannabis use: a qualitative study. *Health Education Research*, 20(4), 476–484. <https://doi.org/10.1093/her/cyh003>
- Merikangas, K. R., He, J., Burstein, M., Swanson, S. A., Avenevoli, S., Cui, L., ... Swendsen, J. (2010). Lifetime Prevalence of Mental Disorders in U.S. Adolescents: Results from the National Comorbidity Survey Replication—Adolescent Supplement (NCS-A). *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(10), 980–989. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2010.05.017>
- Merleau-Ponty, M. (1976). *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard.
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative research: a guide to design and implementation*. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=1022562>
- Meschke, L. L., & Juang, L. P. (2014). Obstacles to parent–adolescent communication in Hmong American families: exploring pathways to adolescent mental health promotion. *Ethnicity & Health*, 19(2), 144–159. <https://doi.org/10.1080/13557858.2013.814765>
- Mestdagh, A., & Hansen, B. (2014). Stigma in patients with schizophrenia receiving community mental health care: a review of qualitative studies. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(1), 79–87. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0729-4>
- Midgley, N., Holmes, J., Parkinson, S., Stapley, E., Eatough, V., & Target, M. (2016). “Just like talking to someone about like shit in your life and stuff, and they help you”: Hopes and expectations for therapy among depressed adolescents. *Psychotherapy Research*, 26(1), 11–21. <https://doi.org/10.1080/10503307.2014.973922>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *Journal of Clinical Epidemiology*, 62(10), 1006–1012. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.005>
- Moore, L. W., & Miller, M. (1999). Initiating research with doubly vulnerable populations. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1034–1040. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.01205.x>
- Moore, T., Norman, P., Harris, P. R., & Makris, M. (2008). An Interpretative Phenomenological Analysis of Adaptation to Recurrent Venous Thrombosis and Heritable Thrombophilia: The Importance of Multi-

- causal Models and Perceptions of Primary and Secondary Control. *Journal of Health Psychology*, 13(6), 776–784. <https://doi.org/10.1177/1359105308093861>
- Moran, D., & Mooney, T. (Eds.). (2004). *The phenomenology reader* (Reprinted). London: Routledge.
- Morin, E. (1986). *La connaissance de la connaissance*. Paris: Seuil.
- Moro, M.-R. (2002). *Enfants d'ici, venus d'ailleurs*. Paris: La Découverte.
- Moroi, K., & Sato, T. (1975). Comparison between procaine and isocarboxazid metabolism in vitro by a liver microsomal amidase-esterase. *Biochemical Pharmacology*, 24(16), 1517–1521.
- Morse, J. M. (2012). *Qualitative health research: creating a new discipline*. Walnut Creek, Calif: Left Coast Press.
- Mouren MC, & Le Heuzey. (2008). Phobie scolaire. Comment aider les enfants et adolescents en mal d'école ? Paris : J.Lyon.
- Mulhall, A., Kelly, D., & Pearce, S. (2004). A qualitative evaluation of an adolescent cancer unit. *European Journal of Cancer Care*, 13(1), 16–22.
- Munn, Z., Porritt, K., Lockwood, C., Aromataris, E., & Pearson, A. (2014). Establishing confidence in the output of qualitative research synthesis: the ConQual approach. *BMC Medical Research Methodology*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2288-14-108>
- Murphy, A. L., Gardner, D. M., Kisely, S., Cooke, C. A., Kutcher, S. P., & Hughes, J. (2016). System struggles and substitutes: A qualitative study of general practitioner and psychiatrist experiences of prescribing antipsychotics to children and adolescents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 21(4), 634–648. <https://doi.org/10.1177/1359104515617518>
- Murphy, A. L., Gardner, D. M., Kisely, S., Cooke, C., Kutcher, S. P., & Hughes, J. (2015). A Qualitative Study of Antipsychotic Medication Experiences of Youth. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry = Journal De l'Academie Canadienne De Psychiatrie De L'enfant Et De L'adolescent*, 24(1), 61–69.
- Myers, B., Carney, T., & Wechsberg, W. M. (2016). “Not on the agenda”: A qualitative study of influences on health services use among poor young women who use drugs in Cape Town, South Africa. *International Journal of Drug Policy*, 30, 52–58. <https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2015.12.019>
- Nelson L. (2013). Understanding and Examining the Different Views and Perspectives of Educational Professionals on School Refusal (Doctoral dissertation, University of East London).
- Nii-Boye Quarshie, E., Osafo, J., Akotia, C. S., & Pephrah, J. (2015). Adolescent suicide in Ghana: A content analysis of media reports. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 10(1), 27682. <https://doi.org/10.3402/qhw.v10.27682>
- Nilsson, K., & Hägglöf, B. (2006). Patient Perspectives of Recovery in Adolescent Onset Anorexia Nervosa. *Eating Disorders*, 14(4), 305–311. <https://doi.org/10.1080/10640260600796234>
- Noble, S. I. R., Marie, A. N., & Finlay, I. G. (2008). Challenges faced by palliative care physicians when caring for doctors with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 22(1), 71–76. <https://doi.org/10.1177/0269216307084607>
- Noblit, G. W., & Hare, R. D. (1988). *Meta-Ethnography: Synthesizing Qualitative Studies*. SAGE.
- Noordsy, D., Torrey, W., Mueser, K., Mead, S., O'Keefe, C., & Fox, L. (2002). Recovery from severe mental illness: an intrapersonal and functional outcome definition. *International Review of Psychiatry*, 14(4), 318–326. <https://doi.org/10.1080/0954026021000016969>
- Novins, D. K., Spicer, P., Fickenscher, A., & Pescosolido, B. (2012). Pathways to care: Narratives of American Indian adolescents entering substance abuse treatment. *Social Science & Medicine*, 74(12), 2037–2045. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.02.004>
- Nunes, V., Neilson, J., O'flynn, N., Calvert, N., Kuntze, S., Smithson, H., ... & Crome, P. (2009). Clinical guidelines and evidence review for medicines adherence: involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence. London: National Collaborating Centre for Primary Care and Royal College of General Practitioners, 364.
- Nunez Moscoso, J. (2013). Et si l'on osait une épistémologie de la découverte ? La démarche abductive au service de l'analyse du travail enseignant. *Penser l'éducation*, (33), 57–80.
- O'Dea, J. A. (2006). Self-concept, Self-esteem and Body Weight in Adolescent Females: A Three-year Longitudinal Study. *Journal of Health Psychology*, 11(4), 599–611. <https://doi.org/10.1177/1359105306065020>

- Offord, A., Turner, H., & Cooper, M. (2006). Adolescent inpatient treatment for anorexia nervosa: a qualitative study exploring young adults' retrospective views of treatment and discharge. *European Eating Disorders Review*, 14(6), 377–387. <https://doi.org/10.1002/erv.687>
- Okuyama, M., Okada, M., Kuribayashi, M., & Kaneko, S. (1999). Factors responsible for the prolongation of school refusal. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 53(4), 461–469. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1819.1999.00585.x>
- Oldershaw, A., Richards, C., Simic, M., & Schmidt, U. (2008). Parents' perspectives on adolescent self-harm: qualitative study. *The British Journal of Psychiatry*, 193(2), 140–144. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.045930>
- Olliffe, J. L., & Bottorff, J. L. (2007). Further than the eye can see? Photo elicitation and research with men. *Qualitative Health Research*, 17(6), 850–858. <https://doi.org/10.1177/1049732306298756>
- Olivari, M. G., Santoro, E., Stagni Brenca, E., Confalonieri, E., & Di Blasio, P. (2015). Health workers' perceptions of Italian female adolescents: a qualitative study about sexuality, contraception, and caring practices in family health centers. *Health Care for Women International*, 36(11), 1239–1254. <https://doi.org/10.1080/07399332.2015.1069295>
- O'Reilly, M., Kiyimba, N., & Karim, K. (2016). "This is a question we have to ask everyone": asking young people about self-harm and suicide. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 23(8), 479–488. <https://doi.org/10.1111/jpm.12323>
- Orri, M., Farges, O., Clavien, P.-A., Barkun, J., & Revah-Lévy, A. (2014). Being a surgeon--the myth and the reality: a meta-synthesis of surgeons' perspectives about factors affecting their practice and well-being. *Annals of Surgery*, 260(5), 721-728; discussion 728-729. <https://doi.org/10.1097/SLA.0000000000000962>
- Orri, M., Paduanello, M., Lachal, J., Falissard, B., Sibeoni, J., & Revah-Levy, A. (2014). Qualitative approach to attempted suicide by adolescents and young adults: the (neglected) role of revenge. *PLoS ONE*, 9(5), e96716. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0096716>
- Orri, M., Revah-Lévy, A., & Farges, O. (2015). Surgeons' Emotional Experience of Their Everyday Practice - A Qualitative Study. *PloS One*, 10(11), e0143763. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143763>
- Orri, M., Sibeoni, J., Bousquet, G., Labey, M., Gueguen, J., Laporte, C., ... Revah-Levy, A. (2016). Crossing the perspectives of patients, families, and physicians on cancer treatment: A qualitative study. *Oncotarget*. <https://doi.org/10.18632/oncotarget.12770>
- Pain, H. (2012). A Literature Review to Evaluate the Choice and Use of Visual Methods, *International Journal of Qualitative Methods*, 11(4), 303–319.
- Papinot, C. (2007). Le « malentendu productif »: Réflexion sur la photographie comme support d'entretien. *Ethnologie française*, 37(1), 79. <https://doi.org/10.3917/ethn.071.0079>
- Parvizy, S., Nikbahkt, A., Pournaghash Tehrani, S., & Shahrokhi, S. (2005). Adolescents' perspectives on addiction: Qualitative study. *Nursing & Health Sciences*, 7(3), 192–198. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2005.00237.x>
- Patel, V., Flisher, A. J., Hetrick, S., & McGorry, P. (2007). Mental health of young people: a global public-health challenge. *The Lancet*, 369(9569), 1302–1313. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60368-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60368-7)
- Paterson, B. (2012). 'It looks great but how do I know if it fits?': an introduction to metas-synthesis research In: *Synthesising Qualitative research, choosing the right approach* (Hannes & Lockwood). Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell [u.a.].
- Paterson, B., Dubouloz, C.-J., Chevrier, J., Ashe, B., King, J., & Moldoveanu, M. (2009). Conducting Qualitative Metasynthesis Research: Insights from a Metasynthesis Project. *International Journal of Qualitative Methods - ARCHIVE*, 8(3), 22–33.
- Paterson, B. L., Thorne SE, C., Jillings C, & Canam C. (2001). *Meta-Study of Qualitative Health Research: A Practical Guide to Meta-Analysis and Meta-Synthesis*. SAGE.
- Patton MQ. (2001).. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 3rd ed.
- Pearson, A. (2004). Balancing the evidence: incorporating the synthesis of qualitative data into systematic reviews. *JBIR Reports*, 2(2), 45–64. <https://doi.org/10.1111/j.1479-6988.2004.00008.x>
- Peirce, C. S., & Moore, E. C. (1998). *Charles S. Peirce: the essential writings*. Amherst, N.Y: Prometheus Books.
- Pereira, T., Lock, J., & Oggins, J. (2006). Role of therapeutic alliance in family therapy for adolescent anorexia

- nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 39(8), 677–684. <https://doi.org/10.1002/eat.20303>
- Perkins, S., Winn, S., Murray, J., Murphy, R., & Schmidt, U. (2004). A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 1: The emotional impact of caring. *International Journal of Eating Disorders*, 36(3), 256–268. <https://doi.org/10.1002/eat.20067>
- Pernecky, T. (2016). *Epistemology and metaphysics for qualitative research: constructing knowledge*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Peterson, J. (2010). A Qualitative Comparison of Parent and Adolescent Views Regarding Substance Use. *The Journal of School Nursing*, 26(1), 53–64. <https://doi.org/10.1177/1059840509355586>
- Piette, A. (2007). Fondements épistémologiques de la photographie. *Ethnologie française*, 37(1), 23. <https://doi.org/10.3917/ethn.071.0023>
- Pina, A. A., Zerr, A. A., Gonzales, N. A., & Ortiz, C. D. (2009). Psychosocial Interventions for School Refusal Behavior in Children and Adolescents. *Child Development Perspectives*, 3(1), 11–20. <https://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2008.00070.x>
- Pineda, J., & Dadds, M. R. (2013). Family Intervention for Adolescents With Suicidal Behavior: A Randomized Controlled Trial and Mediation Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(8), 851–862. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.05.015>
- Pink, S. (2001). *Doing Visual Ethnography: Images, Media and Representations in Research*. London: SAGE Publications Inc.
- Pope, C., & Mays, N. (Eds.). (2006). *Qualitative research in health care* (3rd ed). Malden, Mass: Blackwell Pub./BMJ Books.
- Popper, K. R., & Rosat, J.-J. (2009). *La connaissance objective: une approche évolutionniste*. Paris: Flammarion.
- Pound, P., Britten, N., Morgan, M., Yardley, L., Pope, C., Daker-White, G., & Campbell, R. (2005). Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. *Social Science & Medicine*, 61(1), 133–155. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.063>
- Pryjmachuk, S., Graham, T., Haddad, M., & Tylee, A. (2012). School nurses' perspectives on managing mental health problems in children and young people: School nurses and mental health. *Journal of Clinical Nursing*, 21(5–6), 850–859. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03838.x>
- Pullmann, M. D., Ague, S., Johnson, T., Lane, S., Beaver, K., Jetton, E., & Rund, E. (2013). Defining Engagement in Adolescent Substance Abuse Treatment. *American Journal of Community Psychology*, 52(3–4), 347–358. <https://doi.org/10.1007/s10464-013-9600-8>
- Radjack, R., Minassian, S., & Moro, M. R. (2016). Grandir quand on est mineur isolé. *Revue de l'enfance et de l'adolescence*, (93), 49–62.
- Ramjan, L. M. (2004). Nurses and the 'therapeutic relationship': Caring for adolescents with anorexia nervosa. *Journal of Advanced Nursing*, 45(5), 495–503.
- Ranney, M. L., Choo, E. K., Cunningham, R. M., Spirito, A., Thorsen, M., Mello, M. J., & Morrow, K. (2014). Acceptability, Language, and Structure of Text Message-Based Behavioral Interventions for High-Risk Adolescent Females: A Qualitative Study. *Journal of Adolescent Health*, 55(1), 33–40. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.12.017>
- Rashotte, J., Tousignant, K., Richardson, C., Fothergill-Bourbonnais, F., Nakhla, M. M., Olivier, P., & Lawson, M. L. (2014). Living with sensor-augmented pump therapy in type 1 diabetes: adolescents' and parents' search for harmony. *Canadian Journal of Diabetes*, 38(4), 256–262. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2014.02.002>
- Reinert, M. (1990). Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurelia De Gerard De Nerval. *Bulletin of Sociological Methodology/Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 26(1), 24–54. <https://doi.org/10.1177/075910639002600103>
- Revah-Levy, A., Birmaher B, Gasquet I, & Falissard B. (2007). The Adolescent Depression Rating Scale (ADRS): a validation study. *BMC psychiatry* 7(1), 2.
- Rhodes, T., & Fitzgerald, J. (2006). Visual data in addictions research: Seeing comes before words? *Addiction Research & Theory*, 14(4), 349–363. <https://doi.org/10.1080/16066350600826180>
- Rich, E. (2006). Anorexic dis(connection): managing anorexia as an illness and an identity. *Sociology of Health and Illness*, 28(3), 284–305. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2006.00493.x>
- Rich, M., & Ginsburg, K. R. (1999). The reason and rhyme of qualitative research: why, when, and how to use

- qualitative methods in the study of adolescent health. *The Journal of Adolescent Health: Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*, 25(6), 371–378.
- Rissanen, M.-L., Kylmä, J., & Laukkanen, E. (2008). Descriptions Of Self-Mutilation Among Finnish Adolescents: A Qualitative Descriptive Inquiry. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(2), 145–163. <https://doi.org/10.1080/01612840701792597>
- Rissanen, M.-L., Kylmä, J., & Laukkanen, E. (2009a). Descriptions of Help by Finnish Adolescents Who Self-Mutilate: Descriptions of Help by Finnish Adolescents Who Self-Mutilate. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 22(1), 7–15. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2008.00164.x>
- Rissanen, M.-L., Kylmä, J., & Laukkanen, E. (2009b). Helping adolescents who self-mutilate: parental descriptions. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1711–1721. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02672.x>
- Rissanen, M.-L., Kylmä, J., & Laukkanen, E. (2012). Helping Self-Mutilating Adolescents: Descriptions of Finnish Nurses. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(4), 251–262. <https://doi.org/10.3109/01612840.2011.653035>
- Roberts, K. A., Dixon-Woods, M., Fitzpatrick, R., Abrams, K. R., & Jones, D. R. (2002). Factors affecting uptake of childhood immunisation: a Bayesian synthesis of qualitative and quantitative evidence. *The Lancet*, 360(9345), 1596–1599. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)11560-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)11560-1)
- Rose, P. G. (2006). *Visual Methodologies: An Introduction to the Interpretation of Visual Methods* (2nd Revised edition). London: SAGE Publications Ltd.
- Rose E, T. (2017). *La Tyrannie de la norme*. Belfond.
- Ross, A. M., White, E., Powell, D., Nelson, S., Horowitz, L., & Wharff, E. (2016). To Ask or Not to Ask? Opinions of Pediatric Medical Inpatients about Suicide Risk Screening in the Hospital. *The Journal of Pediatrics*, 170, 295–300. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.11.052>
- Ross, E., Ali, A., & Toner, B. (2003). Investigating Issues Surrounding Depression in Adolescent Girls Across Ontario: A Participatory Action Research Project. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 22(1), 55–68. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2003-0004>
- Russell, G. (1979). Bulimia nervosa: an ominous variant of anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, 9(3), 429–448. <https://doi.org/10.1017/S0033291700031974>
- Rutter, M. L. (1986). Child psychiatry: the interface between clinical and developmental research. *Psychological Medicine*, 16(01), 151–169. <https://doi.org/10.1017/S0033291700002592>
- Sackett, D. L. (1997). Evidence-based medicine. *Seminars in Perinatology*, 21(1), 3–5. [https://doi.org/10.1016/S0146-0005\(97\)80013-4](https://doi.org/10.1016/S0146-0005(97)80013-4)
- Salemi AM. (2006). 'The social construction of school refusal: An exploratory study of school personnel's perceptions'. Graduate Theses and Dissertations. <http://scholarcommons.usf.edu/etd/2687>.
- Salmela-Aro, K., Savolainen, H., & Holopainen, L. (2009). Depressive Symptoms and School Burnout During Adolescence: Evidence from Two Cross-lagged Longitudinal Studies. *Journal of Youth and Adolescence*, 38(10), 1316–1327. <https://doi.org/10.1007/s10964-008-9334-3>
- Sampson, R., Cooper, J., Barbour, R., Polson, R., & Wilson, P. (2015). Patients' perspectives on the medical primary-secondary care interface: systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open*, 5(10), e008708. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-008708>
- Sandelowski, M., Docherty, S., & Emden, C. (1997). Focus on qualitative methods. Qualitative metasynthesis: issues and techniques. *Research in Nursing & Health*, 20(4), 365–371.
- Sandhu, A., Ives, J., Birchwood, M., & Uptegrove, R. (2013). The subjective experience and phenomenology of depression following first episode psychosis: A qualitative study using photo-elicitation. *Journal of Affective Disorders*, 149(1–3), 166–174. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.01.018>
- Satir, D. A., Goodman, D. M., Shingleton, R. M., Porcerelli, J. H., Gorman, B. S., Pratt, E. M., ... Thompson-Brenner, H. (2011). Alliance-focused therapy for anorexia nervosa: Integrative relational and behavioral change treatments in a single-case experimental design. *Psychotherapy*, 48(4), 401–420. <https://doi.org/10.1037/a0026216>
- Schwartz, K. A., Pyle, S. A., Dowd, M. D., & Sheehan, K. (2010). Attitudes and Beliefs of Adolescents and Parents Regarding Adolescent Suicide. *PEDIATRICS*, 125(2), 221–227. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-2248>
- Scourfield, J., Roen, K., & McDermott, E. (2011). The non-display of authentic distress: public-private dualism in

- young people's discursive construction of self-harm: The non-display of authentic distress. *Sociology of Health & Illness*, 33(5), 777–791. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2010.01322.x>
- Seale, C. (1999). Quality in Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, 5(4), 465–478. <https://doi.org/10.1177/107780049900500402>
- Sebastian, C., Burnett, S., & Blakemore, S.-J. (2008). Development of the self-concept during adolescence. *Trends in Cognitive Sciences*, 12(11), 441–446. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2008.07.008>
- Sebastião, E., Gálvez, P. A. E., Bobitt, J., Adamson, B. C., & Schwingel, A. (2016). Visual and participatory research techniques: photo-elicitation and its potential to better inform public health about physical activity and eating behavior in underserved populations. *Journal of Public Health*, 24(1), 3–7. <https://doi.org/10.1007/s10389-015-0698-z>
- Seed, T., Fox, J. R. E., & Berry, K. (2016). The experience of involuntary detention in acute psychiatric care. A review and synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies*, 61, 82–94. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.05.014>
- Shahnavaz, S., Rutley, S., Larsson, K., & Dahllöf, G. (2015). Children and parents' experiences of cognitive behavioral therapy for dental anxiety - a qualitative study. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 25(5), 317–326. <https://doi.org/10.1111/ipd.12181>
- Shapiro, T., & Jegede, R. O. (1973). School phobia: A babel of tongues. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3(2), 168–186. <https://doi.org/10.1007/BF01537991>
- Sharkey-orgnero, M. I. (1999). Anorexia Nervosa: A Qualitative Analysis of Parents' Perspectives on Recovery. *Eating Disorders*, 7(2), 123–141. <https://doi.org/10.1080/10640269908251191>
- Sherman, S. G., German, D., Sirojnj, B., Thompson, N., Aramrattana, A., & Celentano, D. D. (2008). Initiation of Methamphetamine Use Among Young Thai Drug Users: A Qualitative Study. *Journal of Adolescent Health*, 42(1), 36–42. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2007.07.002>
- Shilubane, H. N., Bos, A. E., Ruiter, R. A., van den Borne, B., & Reddy, P. S. (2015). High school suicide in South Africa: teachers' knowledge, views and training needs. *BMC Public Health*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-015-1599-3>
- Shirk, S. R., & Karver, M. (2003). Prediction of treatment outcome from relationship variables in child and adolescent therapy: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(3), 452–464. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.71.3.452>
- Shu, B.-C., Lo, L.-H., Lin, L.-L., Hsieh, S.-C., Li, S.-M., & Wu, S.-C. (2006). Process of Self-Identity Transformation in Women With Autistic Adolescent: *Journal of Nursing Research*, 14(1), 55–64. <https://doi.org/10.1097/01.JNR.0000387562.11447.a1>
- Shuval, K., Harker, K., Roudsari, B., Groce, N. E., Mills, B., Siddiqi, Z., & Shachak, A. (2011). Is Qualitative Research Second Class Science? A Quantitative Longitudinal Examination of Qualitative Research in Medical Journals. *PLOS ONE*, 6(2), e16937. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0016937>
- Sikirica, V., Flood, E., Dietrich, C. N., Quintero, J., Harpin, V., Hodgkins, P., ... Erder, M. H. (2015). Unmet Needs Associated with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Eight European Countries as Reported by Caregivers and Adolescents: Results from Qualitative Research. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, 8(3), 269–281. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0083-y>
- Simmons, M. B., Hetrick, S. E., & Jorm, A. F. (2011). Experiences of treatment decision making for young people diagnosed with depressive disorders: a qualitative study in primary care and specialist mental health settings. *BMC Psychiatry*, 11(1), 194. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-11-194>
- Siphepho, J. S., & Gmeiner, A. C. (2000). The promotion of mental health of adolescents in a township in Swaziland. *Curationis*, 23(1), 25–35. <https://doi.org/10.4102/curationis.v23i1.587>
- Sly, R., Morgan, J. F., Mountford, V. A., & Lacey, J. H. (2013). Predicting premature termination of hospitalised treatment for anorexia nervosa: The roles of therapeutic alliance, motivation, and behaviour change. *Eating Behaviors*, 14(2), 119–123. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2013.01.007>
- Smith, H., Fox, J. R. E., & Trayner, P. (2015). The lived experiences of individuals with Tourette syndrome or tic disorders: A meta-synthesis of qualitative studies. *British Journal of Psychology*, 106(4), 609–634. <https://doi.org/10.1111/bjop.12118>
- Smith, J., Flower, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. London: SAGE.

- Sommer, M., Likindikoki, S., & Kaaya, S. (2014). Tanzanian adolescent boys' transitions through puberty: the importance of context. *American Journal of Public Health, 104*(12), 2290–2297. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302178>
- Spencer L, Ritchie J, & Dillon L. (2003). Quality in qualitative evaluation : a framework for assessing research evidence - Digital Education Resource Archive (DERA). Retrieved from <http://dera.ioe.ac.uk/21069/> 'Sponsored by Phi Delta Kappa International and the School of Education, Indiana University.'
- Stanghellini, G. (2017). *Lost in Dialogue: Anthropology, Psychopathology, and Care* (1st ed.). Oxford: OUP Oxford.
- Stead, M., McDermott, L., MacKintosh, A. M., & Adamson, A. (2011). Why healthy eating is bad for young people's health: Identity, belonging and food. *Social Science & Medicine, 72*(7), 1131–1139. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.12.029>
- Steinberg, L. (2005). Cognitive and affective development in adolescence. *Trends in Cognitive Sciences, 9*(2), 69–74. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2004.12.005>
- Steinhausen, H.-C. (2009). Outcome of Eating Disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 18*(1), 225–242. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2008.07.013>
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, Calif.: Sage Publications.
- Strober, M., Freeman, R., & Morrell, W. (1997). The long-term course of severe anorexia nervosa in adolescents: survival analysis of recovery, relapse, and outcome predictors over 10-15 years in a prospective study. *The International Journal of Eating Disorders, 22*(4), 339–360.
- Sutton, L. B., Erlen, J. A., Glad, J. M., & Siminoff, L. A. (2003). Recruiting vulnerable populations for research: Revisiting the ethical issues. *Journal of Professional Nursing, 19*(2), 106–112. <https://doi.org/10.1053/jpnu.2003.16>
- Swanson, S. A. (2011). Prevalence and Correlates of Eating Disorders in Adolescents: Results From the National Comorbidity Survey Replication Adolescent Supplement. *Archives of General Psychiatry, 68*(7), 714. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.22>
- Swift, K. D., Hall, C. L., Marimuttu, V., Redstone, L., Sayal, K., & Hollis, C. (2013). Transition to adult mental health services for young people with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD): a qualitative analysis of their experiences. *BMC Psychiatry, 13*(1), 74. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-74>
- Syed Sheriff, R. J., McGorry, P. D., Cotton, S., & Yung, A. R. (2015). A Qualitative Study of the Prodrome to First-Episode Major Depressive Disorder in Adolescents. *Psychopathology, 48*(3), 153–161. <https://doi.org/10.1159/000373894>
- Tappen, R. M. (2016). *Advanced nursing research: from theory to practice* (Second edition). Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.
- Tarrant, M., MacKenzie, L., & Hewitt, L. A. (2006). Friendship group identification, multidimensional self-concept, and experience of developmental tasks in adolescence. *Journal of Adolescence, 29*(4), 627–640. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2005.08.012>
- Taylor, J., Phillips, R., Cook, E., Georgiou, L., Stallard, P., & Sayal, K. (2014). A Qualitative Process Evaluation of Classroom-Based Cognitive Behaviour Therapy to Reduce Adolescent Depression. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 11*(6), 5951–5969. <https://doi.org/10.3390/ijerph110605951>
- Thélot, J. (2003). *Les Inventions littéraires de la photographie*. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.
- Thoams WI, & Znaniecki F. (1918). *The Polish peasant in Europe and America: Monograph of an immigrant group* (University of Chicago Press.).
- Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol, 8*, 45. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-45>
- Thomas J, Kavanagh J, Tucker H, Burchett H, Tripney J, Oakley A. (2007). Accidental injury, risk-taking behaviour and the social circumstances in which young people (aged 12-24) live: a systematic review. London: EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London.
- Thomas, J., Sutcliffe, K., Harden, A., Oakley, A., Oliver, S., Rees, R., ... Kavanagh, J. (2003). *Children and healthy eating: a systematic review of barriers and facilitators* (Report). London: EPPI-Centre, Institute of Education, University of London. Retrieved from <http://eprints.ioe.ac.uk/3720/>

- Thupayagale-Tshweneagae, G., & Mokomane, Z. (2012). Inclusiveness: a mental health strategy for preventing future mental health problems among adolescents orphaned by AIDS: Inclusiveness. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19(8), 746–750. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2011.01855.x>
- Tierney, S. (2005). The treatment of adolescent anorexia nervosa: a qualitative study of the views of parents. *Eating Disorders*, 13(4), 369–379. <https://doi.org/10.1080/10640260591005254>
- Tierney, S. (2008). The Individual Within a Condition: A Qualitative Study of Young People’s Reflections on Being Treated for Anorexia Nervosa. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 13(6), 368–375. <https://doi.org/10.1177/1078390307309215>
- Tiggeman, M., Gardiner, M., & Slater, A. (2000). “I would rather be size 10 than have straight A’s”: A focus group study of adolescent girls’ wish to be thinner. *Journal of Adolescence*, 23(6), 645–659. <https://doi.org/10.1006/jado.2000.0350>
- Tingey, L., Cwik, M., Goklish, N., Alchesay, M., Lee, A., Strom, R., ... Barlow, A. (2012a). Exploring Binge Drinking and Drug Use among American Indians: Data from Adolescent Focus Groups. *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 38(5), 409–415. <https://doi.org/10.3109/00952990.2012.705204>
- Tingey, L., Cwik, M., Goklish, N., Alchesay, M., Lee, A., Strom, R., ... Barlow, A. (2012b). Exploring Binge Drinking and Drug Use among American Indians: Data from Adolescent Focus Groups. *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 38(5), 409–415. <https://doi.org/10.3109/00952990.2012.705204>
- Tisseron, S. (2008). *Le mystère de la chambre claire : Photographie et inconscient*. Paris: Editions Flammarion.
- Tong, A., Flemming, K., McInnes, E., Oliver, S., & Craig, J. (2012). Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Med Res Methodol*, 12, 181. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-12-181>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Topor, A., & Denhov, A. (2012). Helping Relationships and Time: Inside the Black Box of the Working Alliance. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 15(3), 239–254. <https://doi.org/10.1080/15487768.2012.703544>
- Torrens Armstrong, A. M., McCormack Brown, K. R., Brindley, R., Coreil, J., & McDermott, R. J. (2011). Frequent fliers, school phobias, and the sick student: school health personnel’s perceptions of students who refuse school. *The Journal of School Health*, 81(9), 552–559. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.2011.00626.x>
- Toye, F., Seers, K., Allcock, N., Briggs, M., Carr, E., & Barker, K. (2014). Meta-ethnography 25 years on: challenges and insights for synthesising a large number of qualitative studies. *BMC Medical Research Methodology*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2288-14-80>
- Truog, R. D. (2012). Patients and Doctors — The Evolution of a Relationship. *New England Journal of Medicine*, 366(7), 581–585. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1110848>
- van Ommen, J., Meerwijk, E. L., Kars, M., van Elburg, A., & van Meijel, B. (2009). Effective nursing care of adolescents diagnosed with anorexia nervosa: the patients’ perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 18(20), 2801–2808. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02821.x>
- van Rensburg, S. H., Klingensmith, K., McLaughlin, P., Qayyum, Z., & van Schalkwyk, G. I. (2016). Patient-provider communication over social media: perspectives of adolescents with psychiatric illness. *Health Expectations*, 19(1), 112–120. <https://doi.org/10.1111/hex.12334>
- Vasters, G. P., & Pillon, S. C. (2011). Drugs use by adolescents and their perceptions about specialized treatment adherence and dropout. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(2), 317–324. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000200013>
- Vin Foerster H. (1980). « *Epistemology of communication* ». In *Woodward ed The myth of information*. Routledge and Kegan Paul, Londres.
- Voriadaki, T., Simic, M., Espie, J., & Eisler, I. (2015). Intensive multi-family therapy for adolescent anorexia nervosa: adolescents’ and parents’ day-to-day experiences: Day-to-day experience in MFT for anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy*, 37(1), 5–23. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.12067>
- Vorilhon, P., Picard, V., Marty, L., Vaillant Roussel, H., Llorca, P. M., & Laporte, C. (2014). Attitudes of family

- physicians towards adolescent cannabis users: a qualitative study in France. *Family Practice*, 31(5), 585–591. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmu030>
- Wadman, R., Tischler, V., & Jackson, G. M. (2013). 'Everybody just thinks I'm weird': a qualitative exploration of the psychosocial experiences of adolescents with Tourette syndrome: Adolescents with Tourette syndrome. *Child: Care, Health and Development*, n/a-n/a. <https://doi.org/10.1111/cch.12033>
- Wagner, K. D., Ritt-Olson, A., Soto, D. W., Rodriguez, Y. L., Baezconde-Garbanati, L., & Unger, J. B. (2008). The Role of Acculturation, Parenting, and Family in Hispanic/Latino Adolescent Substance Use: Findings From a Qualitative Analysis. *Journal of Ethnicity in Substance Abuse*, 7(3), 304–327. <https://doi.org/10.1080/15332640802313320>
- Walsh, D., & Downe, S. (2005). Meta-synthesis method for qualitative research: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 204–211. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03380.x>
- Walsh, D., & Downe, S. (2006). Appraising the quality of qualitative research. *Midwifery*, 22(2), 108–119. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2005.05.004>
- Watson, H. J., & Bulik, C. M. (2013). Update on the treatment of anorexia nervosa: review of clinical trials, practice guidelines and emerging interventions. *Psychological Medicine*, 43(12), 2477–2500. <https://doi.org/10.1017/S0033291712002620>
- Weber, S. (Ed.). (2007). *Visual Images in Research IN: Handbook of the Arts in Qualitative Research: Perspectives, Methodologies, Examples, and Issues* 'Ed: Knowles J. Los Angeles: Sage Publications.
- Weitkamp, K., Klein, E., & Midgley, N. (2016). The Experience of Depression: A Qualitative Study of Adolescents With Depression Entering Psychotherapy. *Global Qualitative Nursing Research*, 3(0). <https://doi.org/10.1177/2333393616649548>
- Welsh, P., & Tiffin, P. A. (2012). Experience of child and adolescent mental health clinicians working within an at-risk mental state for psychosis service: a qualitative study: Clinicians' experiences of the ARMS. *Early Intervention in Psychiatry*, 6(2), 207–211. <https://doi.org/10.1111/j.1751-7893.2012.00352.x>
- Whitley, R., & Crawford, M. (2005). Qualitative research in psychiatry. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 50(2), 108–114.
- Wilson, K., Buultjens, M., Monfries, M., & Karimi, L. (2017). Equine-Assisted Psychotherapy for adolescents experiencing depression and/or anxiety: A therapist's perspective. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 22(1), 16–33. <https://doi.org/10.1177/1359104515572379>
- Williamson, A., Raphael, B., Redman, S., Daniels, J., Eades, S.J. & Mayers, N. (2010). Emerging themes in Aboriginal child and adolescent mental health: findings from a qualitative study in Sydney, New South Wales. *The Medical Journal of Australia*, 192(10), 603–605.
- Windauer, U., Lennerts, W., Talbot, P., Touyz, S. W., & Beumont, P. J. (1993). How well are 'cured' anorexia nervosa patients? An investigation of 16 weight-recovered anorexic patients. *The British Journal of Psychiatry*, 163(2), 195–200. <https://doi.org/10.1192/bjp.163.2.195>
- Wisdom, J. P., Clarke, G. N., & Green, C. A. (2006). What Teens Want: Barriers to Seeking Care for Depression. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 33(2), 133–145. <https://doi.org/10.1007/s10488-006-0036-4>
- Witts, B., & Houlihan, D. (2007). Recent perspectives concerning school refusal behavior, 5(2), 381-398.
- Wong, O. L. (2010). Meaning of Food in Childhood Obesity: An Exploratory Study in a Chinese Family Context. *Social Work in Health Care*, 49(4), 362–377. <https://doi.org/10.1080/00981380903212149>
- Woodgate, R. L. (2006). Living in the shadow of fear: adolescents' lived experience of depression. *Journal of Advanced Nursing*, 56(3), 261–269. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04020.x>
- Yager, R. E. (1982). Factors involved with qualitative syntheses: A new focus for research in science education. *Journal of Research in Science Teaching*, 19(5), 337–350. <https://doi.org/10.1002/tea.3660190502>
- Ybrandt, H. (2008). The relation between self-concept and social functioning in adolescence. *Journal of Adolescence*, 31(1), 1–16. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2007.03.004>
- Yi-Frazier, J. P., Cochrane, K., Mitrovich, C., Pascual, M., Buscaino, E., Eaton, L., ... Malik, F. (2015). Using Instagram as a Modified Application of Photovoice for Storytelling and Sharing in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Qualitative Health Research*, 25(10), 1372–1382. <https://doi.org/10.1177/1049732315583282>
- Yin, R. (2002). *Applications of Case Study Research Second Edition (Applied Social Research Methods Series*

- Volume 34). {Sage Publications, Inc}. Retrieved from
<http://www.amazon.ca/exec/obidos/redirect?tag=citeulike09-20&path=ASIN/0761925511>
- Young, A. (1981). When rational men fall sick: an inquiry into some assumptions made by medical anthropologists. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 5(4), 317–335.
- Zaitsoff, S., Pullmer, R., Menna, R., & Geller, J. (2016). A qualitative analysis of aspects of treatment that adolescents with anorexia identify as helpful. *Psychiatry Research*, 238, 251–256.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.02.045>
- Zhang, W., & Creswell, J. (2013). The Use of “Mixing” Procedure of Mixed Methods in Health Services Research: *Medical Care*, 51(8), e51–e57. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e31824642fd>
- Zipfel, S., Löwe, B., Reas, D. L., Deter, H.-C., & Herzog, W. (2000). Long-term prognosis in anorexia nervosa: lessons from a 21-year follow-up study. *The Lancet*, 355(9205), 721–722.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(99\)05363-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(99)05363-5)
- Zugai, J., Stein-Parbury, J., & Roche, M. (2013). Effective nursing care of adolescents with anorexia nervosa: a consumer perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13–14), 2020–2029.
<https://doi.org/10.1111/jocn.12182>

Annexe

Annexe 1.

Metasynthesis of the Views about Treatment of Anorexia Nervosa in Adolescents: Perspectives of Adolescents, Parents, and Professionals

Reference: Sibeoni, J., Orri, M., Valentin, M., Podlipski, M. A., Colin, S., Pradere, J., & Revah-Levy, A. (2017). Metasynthesis of the Views about Treatment of Anorexia Nervosa in Adolescents: Perspectives of Adolescents, Parents, and Professionals. *PLoS one*, 12(1), e0169493.

Metasynthesis of the Views about Treatment of Anorexia Nervosa in Adolescents: Perspectives of Adolescents, Parents, and Professionals

Abstract

Background

Anorexia nervosa in adolescents can be a difficult-to-treat disease. Because qualitative research is a well-established method for deepening our understanding of subjective experiences, such as eating disorders and their treatment, we sought to perform a systematic review of qualitative studies to synthesize the views of adolescents with this disease, their parents, and their healthcare providers about its treatment.

Methods

We performed a thematic synthesis to develop the central themes that summarize all of the topics raised in the articles included in our review. The quality of the articles was assessed by the Critical Appraisal Skills Program.

Results

We included 32 articles from seven different countries. Two central themes were inductively developed from the analysis: (1) the treatment targets (i.e., symptoms and patients in context), and (2) a therapeutic tool — a relationship, specifically the core concept of the therapeutic relationship.

Conclusion

Our results underline the difficulty in establishing a therapeutic alliance, the barriers to it, especially the risk that professionals, adolescents, and parents will not converse about treatment; although such a dialogue appears to be an essential component in the construction of a therapeutic alliance.

Key words: qualitative research; metasynthesis; anorexia nervosa; adolescence; therapeutic alliance

Introduction

Anorexia nervosa (AN) is a disease characterized by a distorted body image and restricted food intake that leads to severe weight loss. People with AN most often develop this disorder during adolescence [1]. During this period, the mortality rate is high and somatic and psychiatric complications frequent [2-4]. In fact, the treatment trajectory of adolescents with AN may have a chronic or relapsing course, with episodes of dropping-out of treatment [5]. On the one hand, adolescents with AN are described as resistant to the treatment due to the ego syntonic nature of the disease [6]; on the other hand, treatment programs that fail to be tolerable to patients result in poor adherence and treatment retention. One community-based study prospectively examined the long-term outcome of 51 adolescents with AN and found that, after 18 years, 12% percent of the sample still had an eating disorder and 39% of them a psychiatric disorder other than an eating disorder [7]. Somewhat better results came from a longitudinal prospective study of adolescents with severe AN who underwent inpatient treatment; Strober et al. [5] found that by 10 to 15 years after discharge, 76% of this clinical sample had achieved full recovery but noted that 29.5% relapsed following hospital discharge. Thus, these studies investigating long-term outcome report relatively good recovery rates but underline the issues of chronicity, relapse, and co-morbid disorders [5,7].

More recently, different therapeutic approaches have been recognized as effective treatments for adolescent AN, including enhanced cognitive behavior therapy [8] or family based-treatment (FBT) [9]. The latter has developed evidence that justifies its recommendation in clinical practice guidelines [10]. Yet, specific aspects of the treatment of adolescents with AN remain the topic of ongoing debates, including the superiority of FBT and the efficacy of various settings, such as day hospital or full-time inpatient hospitalization [11]. For example, the multicenter study by Herpertz-Dahlmann et al. [12] about treatment settings recently reported that day hospital treatment is not inferior to full-time inpatient admission for the full period in adolescents with AN.

Many qualitative studies have addressed various issues about treatment for AN in adolescence with the objective of improving the quality of care, especially by studying the process of treatment. In contrast to quantitative studies of efficacy, which aim to evaluate outcomes in terms of reductions in scores on measures of eating disorder pathology, qualitative research seeks to describe and deepen our understanding of complex issues around treatment from the perspective of participants - for example the perspectives of patients, family members or health professionals-. Qualitative studies about adolescent AN thus give us access to views about treatment from the points of view of all the stakeholders.

We chose to apply an approach based on metasynthesis in order to transform the initial findings of original qualitative studies into decontextualized results that are more abstract and generalizable [13-15]. Metasynthesis is a systematic review of the literature of qualitative studies on a subject [16]; its aim is to “achieve analytical abstraction at a higher level, by rigorously examining the overlapping elements in common among studies” [17]. It has a twofold objective: not only to summarize the existing qualitative publications on a given subject, but also to open new interpretive pathways by their comparison and joint analysis. Over the last five years, metasynthesis has been shown to be a useful tool in psychiatry and medical research [18].

To date, two metasyntheses on the treatment of AN have been published, both focusing on the experience of patients. Espindola and Blay [19] explored the treatment of AN from the views of patients — both adolescents and adults. They selected and analyzed 16 studies and described original concepts of recovery, especially self-acceptance and self-reconciliation. Bezance and Holliday [20], who selected and analyzed 11 articles, investigated the perspective of adolescents with AN. They underlined the importance of family involvement in care, of peer groups, and of the need for a comprehensive bio-psycho-social approach. Other qualitative studies — included in our metasynthesis — have also explored the views of parents or of health-care providers, but they have not been included in the previous metasyntheses. Crossing the perspectives of patients, families, and healthcare providers enables a better understanding of their shared representations of the disease and its treatment. In recent years we have conducted several qualitative studies exploring the intersecting viewpoints around the issues of obesity [21] and attempted suicide [22] in pediatric populations as well as on the topics of cancer [23] and AN [24] in adults.

In line with these previous studies, we performed a metasynthesis of the qualitative studies exploring the views about treatment of AN in adolescence from the perspectives of the adolescents, their families, and finally the professionals who treat them. Our objective was to describe, compare, and contrast these three perspectives to generate new insights about the issues around treatment of adolescent AN that might have new clinical implications that could improve the care process.

Methods

Study design

This metasynthesis relies on the model of meta-ethnography [15] and follows the procedures of the thematic synthesis described by Thomas & Harden [14].

It complied with the ENTREQ guidelines [18].

It consisted of six successive stages:

1. Defining the research question, the subjects, and the types of studies to be included
2. Identifying and selecting the studies
3. Assessing the quality of the studies selected
4. Analyzing the studies, identifying their themes, and translating these themes between the studies
5. Generating the themes of the analysis and structuring the synthesis
6. Writing the synthesis.

The thematic analysis contained two phases: one descriptive, which defined and compared the themes, and the other interpretive, which developed original ideas drawn from the review.

Search strategy and selection criteria

We conducted a systematic search in five databases according to a search algorithm specific to each base: Medline, PsycINFO, CINAHL, EMBASE, and SSCI. The inclusion and exclusion criteria were debated at meetings of our research group, composed of specialists in qualitative research and in eating disorders in adolescents.

Inclusion criteria: Only studies using a qualitative methodology, published in English (as most studies are now published in English) from 1990 to 2015 (as qualitative health research has developed mainly over these past 25 years), concerning the treatment of AN (all forms of AN: pure restriction, binge and purge) in adolescence. Participants could be patients (younger than 18 years during their disease), their families, or the healthcare professionals caring for them.

The exclusion criteria resulted in the non-inclusion of studies using quantitative or mixed methodology or concerning nonspecific eating disorders, mixed eating disorders, or bulimia nervosa.

The study took place from March 2014 through September 2015. Preliminary research had identified several articles from which we selected key words. The research group used existing literature reviews to determine a list of key words, a mix of

free-text terms and *thesaurus terms*, referring to AN, adolescence, and qualitative research, to collect studies indexed in the databases (Table 1). The focus of our metasynthesis was treatment, but we decided not to use key words referring to it because numerous qualitative studies discuss treatment or consider its implications without mentioning it explicitly in either the title or the abstract. We performed the literature search on March 5, 2014, with one update, on September 1, 2015. Complete search strategy for each database is available in the supplemental material (S1 Table).

Table 1: Result of search strategy for each database

Database	Dates	Result
CINAHL Plus (EBSCO Publishing) [1981-]	01/01/1990 to 09/01/2015	512
Embase (Ovid) [1974-]	01/01/1990 to 09/01/2015	275
Medline (PubMed) [1948-]	01/01/1990 to 09/01/2015	63
PsycINFO (EBSCO Publishing) [1800-]	01/01/1990 to 09/01/2015	57
SSCI (Web of Science) [1956-]	01/01/1990 to 09/01/2015	806

After collecting the references and eliminating duplicates, two authors (JS and MO) subsequently read the titles and abstracts to assess their relevance to our target subject and methodology. The database indexing of qualitative studies was rather poor, and most of the references collected were actually quantitative studies. They were eliminated at this step. If the abstract was not sufficient, we read the entire article. Disagreements were resolved during meetings of the research group. The potentially relevant articles were then read in full, and a second selection made to keep only the article that met our inclusion criteria.

Assessment of article quality

Evaluating the quality of the articles was an essential stage of this process, in order to discuss the studies' results and conclusions and judge the value and the integrity of the data used. To assess the quality of the qualitative articles, we used the Critical Appraisal Skills Program (CASP) [25]. The CASP comprises 10 questions: two screening questions about the aims of the research and appropriate use of a qualitative methodology, and eight questions covering research design, sampling strategy, data collection, researcher's reflexivity, ethical issues, data analysis, the findings, and the value of the research. Two authors (JS and MO) performed this assessment independently and then discussed the results within the research group until we reached agreement. Given the lack of consensus about the role and function of study quality assessment as part of systematic reviews [15], we did not exclude any study from the analysis based on our evaluation. However, as noted by the original authors of the meta-ethnographic approach, studies of poorer quality tend to contribute less to the synthesis [15, 26].

Data analysis

Our analysis followed the procedure described by Thomas and Harden [14], adapting them to the principles of the meta-ethnographic approach [15]. It began with an attentive reading and then repeated readings of the titles, abstracts, and texts of each article. One researcher (JS) extracted the formal characteristics of the studies, and three (JS, MO, and ARL) independently extracted and analyzed the first-order results (that is, the study results) and the second-order results (authors' interpretations and discussions of the results) of each study selected; these independent analyses were then compared and discussed at the research meetings. NVivo 10 qualitative analysis software was used to manage data and facilitate the development of themes.

Thematic analysis made it possible to develop themes inductively, from the study data. The work of *translation* involved comparing and assembling the themes obtained by the analysis of each article to retain the key themes that capture similar ideas in the different articles and then to develop overarching concepts about the research question. The high level of rigor of the results was obtained by triangulation of both the data sources and the analyses: three independent analyses and monthly research meetings to discuss the results [27].

Results

Presentation of the studies

In all, we collected 1,713 references, 1,436 after the elimination of duplicates. We eliminated 1247 references when reading titles and abstracts. We read 189 complete articles and found only 32 that met our inclusion criteria, that is, 2.2% of

the 1,436 articles initially obtained from our search (Fig 1). Specific problems concerned the studies that simultaneously included adolescent and young adult participants, as well as those mixing adolescents with various eating disorders. We applied our inclusion and exclusion criteria strictly.

Fig 1: Flow of information through the different phases of the studies selection

We analyzed 32 studies, 25 of them published during the last decade. Data were collected most often by *semi-structured* or *in-depth* interviews, but we also found written documents, video recordings, and a focus group. Twelve studies included only adolescents with or recovered from AN, seven studies only parents, and six only health-care professionals (nurses, therapists, and treatment team). Five included both adolescents and their parents, and two both adolescents and the nurses caring for them. None of these 32 studies collected data simultaneously from samples of adolescents with AN, their parents, and their providers. Nonetheless the process of translating studies one into another, described above, enabled us to compare the perspectives of the adolescents, the parents, and the professionals about the treatment, and then to examine their differences and their similarities.

Sixteen studies took place in an inpatient setting only, nine in outpatient clinics, including five based on specific psychotherapeutic treatments, and one considered home treatment. These studies came from seven countries: 12 from Great Britain, ten from Australia, three from Canada, three from the Netherlands, two from Sweden, one from Ireland, and one from China. In all, 26 studies came from English-speaking countries. Table 2 describes the characteristics of each study.

Table 2: Main characteristics of the studies

References	Year	Aim	Country	Population	Data collection	Method
Bakker et al. [28]	2011	To discover which aspects of nursing care are most effective in recovery of normal body weight in adolescents with anorexia nervosa (AN)	Netherlands	Nurses N=8	Semi-structured interview (SSI)+ focus group	Thematic analysis
Ramjan [29]	2004	To explore the difficulties and obstacles hindering the formation of therapeutic relationships in this context between adolescents with AN and paediatric nurses.	Australia	Nurses N=10	SSI	Thematic analysis + computer NUD*IST
Ramjan & Gill [30]	2012	To explore the experiences of adolescents in an inpatient behavioural program for the treatment of AN, as well as those of the nurses who cared for them.	Australia	Adolescents with AN age 11-18 N=10 (Girls N=9, boy N=1); Nurses N=10	SSI	Thematic analysis + Nvivo 2
Beukers et al. [31]	2015	To describe nursing interventions aimed at restoring normal eating behaviour in patients with AN.	Netherlands	Health professionals N=8 Adolescents with AN age =12-18 N= 9	Video recordings Direct Observation	Thematic analysis
Voriadaki et al. [32]	2015	To contribute to our understanding of the process of change that takes place in Multi-Family Therapy for adolescent anorexia nervosa.	United Kingdom	Adolescents girls with AN age 15-16 N=5 and parents N=10 (mother N=6, father N=4)	Focus group +daily journal	Interpretative phenomenological analysis
Zugai et al. [33]	2013	To establish how nurses ensure weight gain and a positive inpatient experience for the treatment of adolescents with AN.	Australia	Adolescents girls with AN age= 14-16 N=8	SSI	Thematic analysis
Boughtwood & Halse [34]	2008	To examine how girls with AN negotiate and manage the dissonance between medical regimes and social discourse	Australia	Adolescent girls with AN age= 12-18 N=25	SSI	Poststructural theory
Boughtwood & Halse [35]	2009	To identify how teenage girls diagnosed with AN construct their illness, treatment programs and relationships with their doctors and nurses	Australia	Adolescents girls with AN age= 12-18 N =25	SSI + Field notes	Poststructural theory
Tierney [36]	2008	To explore the views of young people about being treated for AN	United Kingdom	Adolescents with AN age 11-18 N = 10 (Girls N=9, boy N=1)	SSI	thematic analysis + Atlas-ti
Offord et al. [37]	2006	To explore young adults' views regarding the inpatient treatment they received for AN during adolescence.	United Kingdom	Young women N= 7 who had AN during adolescence	SSI	Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)
Tierney [38]	2005	To find out parents' views in relation to treatment received by their children with AN	United Kingdom	Parents of adolescent with AN N= 14	SSI	content analysis + Atlas-TI
King & Turner [39]	2000	To explore in depth the experiences of registered nurses caring for adolescent anorexic females on paediatric wards	Australia	Nurses N=5	SSI	Colaizzi analysis

Van Ommen et al. [40]	2009	To develop a tentative theoretical model explaining the effectiveness of inpatient nursing care of adolescents with AN	Netherlands	Adolescents girls with AN, Age= 12-18, N=13	SSI	Grounded theory
Colton & Pistrang [41]	2004	To provide a detailed description of how adolescents experience inpatient treatment for AN	United Kingdom	Adolescent girls with AN Age 12-17, N= 19	SSI	IPA
Freedman et al. [42]	2006	To explore the thematic content of the letters written by adolescents with AN to improve our understanding of how the adolescent population relates to the illness.	Canada	Adolescents with AN, mean age = 16.7, N=27	27 Pro and 27 Con letters	Grounded theory
Koruth et al. [43]	2011	To explore young people's experiences of the onset of AN.	United Kingdom	Adolescents with AN age 13-17 N=8 (Girls N=7, Boy N=1)	SSI	Grounded theory
Nilsson & Hägglöf [44]	2006	To describe the patients' perspective of the recovery process from AN.	Sweden	Previous adolescents with AN N=68	SSI	Content analysis
Cottee-Lane et al. [45]	2004	To systematically describe parents' experiences of having a child with AN.	United Kingdom	Parents of adolescents with AN N=11	SSI	IPA
Sharkey-Orghero [46]	1999	To explore parents' views of their daughters' recovery from AN	Canada	Mothers N=10, fathers N=8, recovered adolescents with AN N=9, and sibling N=1	SSI	Grounded theory
Easter & Tchanturia [47]	2011	To gain an understanding of therapists' experiences of Cognitive Remediation Therapy with adolescents with AN through a qualitative analysis of the therapists' end-of-treatment letters.	United Kingdom	Therapists N=12	23 letters "end of treatment"	Grounded theory
McCormarck & McCann [48]	2015	To investigate the subjective experiences of parents in caring for an adolescent diagnosed with AN.	Ireland	Parents of adolescents with AN N=10	SSI	Thematic analysis +Nvivo 9
Dallos & Denford [49]	2008	To explore the accounts of families regarding their emotional relationships, and to explore aspects of their accounts relating to attachment processes.	United Kingdom	4 families	SSI individual and joint interview	IPA + discourse analysis
Honey et al. [50]	2007	To address the question "What support do parents of teenage girls with AN want from clinicians?"	Australia	Parents of adolescent with AN N=24	In-depth interviews	content analysis
Bezance & Holliday [51]	2014	To explore the experiences of mothers receiving home treatment as part of treatment for their daughters' AN	United Kingdom	Mothers of adolescent with AN N=9	SSI	IPA
Honey & Halse [52]	2007	To explore in detail the conscious and deliberate efforts that parents make to help well siblings adapt to AN in the family.	Australia	Parents of adolescents with AN N=24	in-depth interviews	Grounded theory
Engman-Bredvick	2015	To investigate Multi-Family therapy as part of AN	Sweden	Parents of adolescents with AN	SSI	Empirical

et al. [53]		treatment from a parental perspective		N=12		psychological, phenomenological method
Honey et al. [54]	2006	To examine the ways siblings influence adolescent girls with AN	Australia	adolescents with AN Age = 14-20 N= 24 and parents N= 24	In-depth interview	Grounded theory
Jarman et al.[55]	1997	To examine the understandings and experiences of members of a community-based, multidisciplinary team of health-care professionals, whose work involves the treatment of young people with AN.	United Kingdom	Members of a child and adolescent team N=7	SSI	IPA
Ma [56]	2008	To assess the effectiveness of family therapy as perceived by patients and families	China	Adolescents with AN, Mean age= 14 N= 18 + families	SSI	thematic analysis
Couturier et al. [57]	2013	To explore and describe therapists' perceptions of the factors affecting their uptake of family-based treatment for adolescents with AN	Canada	Therapists N= 40	SSI	Conventional content analysis + Nvivo 8
Godfrey et al. [58]	2015	To develop insights into the processes taking place during family meal.	Australia	Adolescents with AN, Age= 12-18, N=30 (girls N=27, boys N= 3) and parents	Video recordings	Thematic analysis
Rich [59]	2006	To explore the ways in which adolescent girls manage the complexities of the presentation of an anorexic identity	United Kingdom	Adolescents girls with AN, Age= 11-17, N=7	SSI + Field notes	ethnographic approach

Quality assessment

The evaluation of the studies with CASP found good results on the whole. Nearly all (30) had scores of 7 or higher (out of 10). Ethical considerations were sometimes insufficient, as was author reflexivity, defined as the critical examination of the author's own role in every step of the research process. Editorial constraints might explain these absences (the maximum number of words allowed for many of these article was often more appropriate for quantitative studies). Table 3 summarizes the results of this analysis; the detailed presentation is included as supplemental material (S2 Table).

Table 3: CASP summary, by criterion

Criteria	Example	Quality assessment of studies (summary)		
		Met criterion	Partially met	Did not meet
Aims	Explicitly stated aims/objectives of research	32	0	0
Method	Appropriate use of qualitative methods	32	0	0
Research Design	Justification of the specific research design	32	0	0
Sampling	Appropriate sampling strategy, description of recruitment, discussion around recruitment	27	3	2
Data collection	Appropriate description of data collection methods	30	1	1
Reflexivity	Critical examination of researchers' own role and potential bias in data collection and analysis	7	0	25
Ethical Issues	Evidence of approval by an appropriate body	13	0	19
Data Analysis	Adequate and in-depth description of analysis process, sufficiently rigorous data analysis	24	7	1
Findings	Clear statement of the findings, discussion of evidence, credibility, integrity	30	2	0
Value of Research	Contribution to existing knowledge, transferability	32	0	0

Thematic analysis

Two central themes were inductively developed from the analysis: (1) the treatment targets, that is, on the one hand, the symptoms of AN and the aim to normalize behaviors, and, on the other hand, the subject with AN in her (or his) context, and (2) the relationship as a treatment tool, the only one reported by all of the parties involved, and especially the core concept of the therapeutic relationship. Table 4 presents quotations from participants and from the authors of primary studies for each theme.

Table 4: Quotations from participants and from authors of primary studies to illustrate each theme

Quotations from participants in primary studies		Interpretations of findings offered by authors
Treatment targets		
1. First Target: the symptoms of anorexia		
Observable target-symptoms	<i>Professionals:</i> Nurses unanimously perceived the adolescents as not having “what we would class as a normal eating habit or a normal view of food.” Most nurses saw their role as helping the adolescents return to normal eating patterns of “three square meals a day” [30]. <i>Adolescents:</i> “The staff didn’t really care what I did, as long as I put on weight” [36].	These interventions are described within the domains of resumption of a normal eating pattern and normal exercising, development of the patient’s social skills to facilitate social recovery, and supporting the parents in their full parent role [28]. The participants understood that weight gain was essential and that it required strict rules (...) an explicit and indiscriminate application of rules did not foster a positively perceived inpatient experience [32].
Educating the adolescent about the disease	<i>Adolescents:</i> “Once I got out of hospital, she [mother] thought everything was back to normal and that I wasn’t purging and what not. And then I got depression. ‘Cause I hated the way I looked. Like, it [anorexia] might be the numbers [on the scale] but doesn’t the look also depend on the numbers as well?”[34].	The standard bio-medical indicators of physical well-being had limited persuasive power amongst girls in our study and they actively resisted the interpretation of their (anorexic) bodies by medical discourse [34].
2. Second Target: the individual in context		
Adolescents' involvement in their own care	<i>Adolescents:</i> “I kind of felt like I was being heard and I actually had a part in this and wasn’t just a balloon being pumped up” [41]. <i>Adolescents:</i> “ It was always just ‘and how has your week been?’ . . . It wasn’t any good. ...I would have liked it to go deeper” [36].	Several participants talked positively about inpatient treatment that did not focus solely on weight, shape and eating, but also addressed wider issues such as self-esteem, depressive thinking and systemic dynamics [37]. Participants spontaneously (and unanimously) expressed the view that the key to recovery was their own desire and readiness to get well [34].
Consideration of the adolescent's social world	<i>Adolescents:</i> “Then you return home and see your friends again, you start to do things you used to do and also start to do fun things. After a while you were allowed to go out and notice that it is much more fun than having an eating disorder.” [40]. <i>Professionals:</i> “To encourage them to learn new experiences, that life can be fun.”[28].	We do emphasise that a comprehensive treatment program for adolescents with anorexia nervosa should also give sufficient (and balanced) attention to the emotional and psychosocial functioning [40].
Consideration of the family	<i>Parents:</i> “Particularly at the beginning we were thinking why, why, what is it, and we changed absolutely everything we could possibly change but whether it was too late when we changed it all or whether it didn’t matter if we changed it or not I don’t know” [45].	Parents were puzzled about the causes of their child’s eating disorder but also articulated complex explanations of it [45].
A single therapeutic tool: the relationship		
1. Variations of the relationship in treatment		

Role of Control in the relationship between the professionals and the adolescent	<i>Professionals:</i> "Someone else has to take that control away from the child" [55].	All units appeared to have set treatment programs for patients with anorexia, and these were often perceived as inflexible and punishing, especially when they were based on strict behavioural approaches [37].
The relationship between adolescents and families	<i>Parents:</i> "I found it (family therapy) quite useful and I think the kids found it quite useful because they could say what they'd been bottling up for a long time." [38].	(Adolescents) were more mixed in their opinions, welcoming family therapy as an arena for honesty and for explaining their feelings [36].
Relationships between peers	<i>Adolescents:</i> "I think it was helpful, because it's . . . you learn about, from other people, you learn how different people cope with things . . . so then you can take what they use and see if it works for you." [37].	The study highlighted the value of positive peer relationships, a sense of community, and the opportunity to identify with others and learn positive ways of coping [37].
2. The core concept of the therapeutic relationship		
The benefits of the therapeutic relationship	<i>Adolescents:</i> "so, when they give you that respect you feel like 'ok, well, it's not my fault I have this disorder like it's just something I've got to get through'. And like, the way they'd show respect was probably by kind of giving you some kind of leniency with some things, not like with food or anything like that but like ... they'd trust you..." [32]	For any nursing care plan to be effective, nurses and patients must be intimately involved in its development and evaluation [29]. A strong nursing relationship resulted in an improved inpatient experience [32]. The best outcomes are likely to be achieved through a cohesive approach where treatment providers and families work together [54].
The conditions necessary for constructing a therapeutic relationship	<i>Parents:</i> "We were at the stage where we'd been [patient]'s mum and dad for 16 years, and we were used to working problems through with her, and then suddenly these barriers came down and we felt that things were happening to her and being discussed with her and that we were being blocked out of it." [38].	Participants (nurses) believed in and based their nursing care on values that formed the core of their care of all patients. Equality of care, trust, privacy, being non-judgemental, maintaining confidentiality, assuring patients' rights and advocacy [39].
Barriers to the construction of a therapeutic relationship	<i>Adolescents:</i> "it's just like everything's anorexic and everything you do's anorexic...everyone always says you can't trust an anorexic" [35]. <i>Professionals:</i> "I like to think that I can trust them and I find that you can't... you tend to be a bit cynical... And I guess, because I've seen so many of them sabotage their meals... I find I don't trust them as easy" [30].	Manipulation, mistrust and the struggle for control were the major obstacles to developing therapeutic relationships in these wards [29].

3. Treatment targets

1.1 First target: The symptoms of AN

This theme was found in all three groups and was predominant in the healthcare professionals' representation of treatment, for they relied on a biomedical discourse to define the target symptoms and their normalization. Professionals considered AN, which they viewed as a disease or disorder to be corrected, as the object of treatment. The point of treatment for them was to make the symptoms of AN disappear and allow the adolescent to return to normal. Professionals thus saw two aspects that should be distinguished: observable target-symptoms and patient education.

- Observable target-symptoms

From the point of view of the professionals, treating AN was equivalent to normalizing the patient's weight, body, and behavior [28-30]. They encouraged the resumption of normal eating and the cessation of behavior intended to prevent weight gain [31]. The importance of physical care was stressed [30]. These aspects corresponded to the disease symptoms that could be observed from the exterior, symptoms that professionals could perceive and measure: the adolescent's weight, physical status, dietary behaviors, and hyperactivity [28,29].

Retrospectively, some adolescents recognized the importance of regaining weight and changing their behavior [32,33] but most of them criticized the method used and its effects. They denounced the use of the criterion of weight alone to judge health status and the course of care [30,34-36]. They also considered that the treatment focused too much on somatic aspects, while ignoring their psychological distress [36,37]. Parents shared this opinion and regretted that care focused too much on their child's physical health [38].

- Educating the adolescent about the disease

Most professionals considered that patients must be educated about their disease to enable them to return to normal [28,30,31,39]. They sought to make the teens' anorexic cognitions disappear by informing them of the dangers of AN, especially its long-term risks [34,35]. The approach of the professionals was therefore situated in the adolescent's future [30,34,35].

Some adolescents valued the information they received, which improved their knowledge and their awareness of the disorder [40]. Other rejected the medical discourse and the objective criteria that determined health [35] or explained their confusion between the medical discourse focused on health and the social discourse focused on physical appearance [34].

1.2 Second target: the individual in context

This theme was found in all three groups and was predominant in the adolescents' and parents' representations of treatment. Most adolescents insisted on the importance of individualized care, of being considered as unique people with their own individual, singular distress [36,37,40,41]. From the adolescents' and parents' points of view, above all, care should focus on the adolescents as individuals and complete people [36,37]. This holistic approach distinguished three aspects: the teens' involvement in their own care, consideration of their social world, and consideration of their families.

- Adolescents' involvement in their own care

Most adolescents considered it essential to become the agents of their own care. They wanted to be involved in their care, to be responsible [32,37,40,42]. For them, their care took place in the present moment and they insisted on the experience of care on a daily basis [40,42]. They considered their own desire for recovery as an essential element of care and of the recovery process [33,36,37,41,43,44].

The parents' representations were similar: they considered that their child's lack of motivation for change frustrated all their efforts [28,45,46].

Some professionals underlined the importance of mirroring the adolescents' attitudes and perceptions back at them in a motivational approach [28,31], or of developing their metacognitive capacities in therapy, that is, of

helping them to understand their own thoughts better [47]. The objective was to enable the adolescents to care for themselves, autonomously [28].

- Consideration of the adolescents' social world

Most adolescents also considered that the treatment targets must take their social life into account. Maintenance of associations with the outside world during hospitalization was a necessary part of their treatment [30,36,37]. During the hospitalization, some nurses sought to ensure that links with the outside world continued [28], while other nurses and therapists sought to develop the teens' social skills [28,47].

- Consideration of the family

Adolescents and parents believed that management of family distress should be an integral part of the treatment [48] and that the professionals should care for the entire family, including the siblings [38,49,50].

The parents felt confused, frustrated, and frightened [45,48,51], guilty and powerless to help their child [38,45,46,48]. They were especially overwhelmed by the question of “why”: the origins and causes of the child's AN. For them, treatment required an exploration of the past [38,45,52]. It was difficult for them to find support from their family or friends or from healthcare professionals [45,52]. They expected the professionals treating the child to provide all of them with systematic support: a look back at the reasons for the disease, practical advice specifically individualized to their family, emotional support, and aid in meeting parents in the same situation, either in support groups or in a multi-family therapy setting [45,48,52,53,54].

4. A single therapeutic tool: the relationship

2.1 Variations of the relationship in treatment

The relationship was central in the discourse of all the protagonists and varied during treatment according to whether it involved a relationship with the professionals, or that with the family or that between peers.

- Role of control in the relationship between professionals and adolescents

For most professionals, the therapeutic relationship with adolescents included an aspect of control. They considered it necessary to assume control of the adolescents' actions to enable normalization and the disappearance of symptoms. They believed that they must decide in the patients' place [28,55] and maintain a framework, structured by the department's rules and protocols [29,30]. Some professionals tried to balance their controlling approach with kindness [31] but, most of the time, this takeover induced a power struggle, described both by the professionals [28,29,39,55] and the teens [34,35,37,41].

Adolescents were ambivalent about this relational control. On the one hand, they recognized the therapeutic importance of the continuous surveillance [33,41,42]. On the other hand, they experienced it as coercion and punishment [29,30,34,37,40,41].

- The relationship between adolescents and families

Intrafamily relationships were dealt with as part of family therapy. This process enabled the parents to work on family interactions and family history [38,56]. This therapy also enabled the family to play an active role in care [56,57,58]. Parents described it as a space for expression, sharing emotions, identifying family conflicts, and reconstructing a bond of trust [38,51,56]. It was also considered by both the teens and their parents as the best way to involve the siblings in this care [54, 58].

- Relationships between peers

Adolescents with AN also reported the importance of their interactions with each other and noted that their relationships with other teens with AN have important effects — both positive and negative [38,37,40,41,59]. On the one hand, friendships between adolescents with AN enabled support and mutual understanding [31,37,59]. On the other hand, comparison of behaviors could lead to reinforcing symptoms [36,37,41]. The adolescents with AN also

reported group phenomena, either caring for themselves and recovering from AN together [40] or resisting treatment together [34].

2.2 The core concept of therapeutic relationship

Adolescents, parents, and professionals all considered the therapeutic relationship as the core concept for ensuring the effectiveness of treatment. Indeed, they had the same vision of the benefits of a good therapeutic relationship and about the conditions for constructing a therapeutic relationship. Finally, in practice, they experienced the same barriers to establishing a good therapeutic relationship: mutual distrust and lack of communication.

- The benefits of the therapeutic relationship

Adolescents, parents, and professionals all recognized the importance of constructing a good therapeutic relationship.

Most adolescents considered this relationship to be essential to treatment [33,35,41,43], to allow them to experience care as a collaboration between themselves and the professional [33,37,41]. A relationship of trust was experienced as therapeutic [33,36,40]. Some adolescents pointed out their desire for a special relationship with a professional able to inspire motivation and adherence to the treatment plan [33,40].

For health-care providers, establishing a therapeutic relationship with the adolescents was the major challenge in treating them [28-30,39]. The professionals considered relationships with the parents important as well: effective treatment of the child is impossible unless parents are supportive and invested in the treatment [28,46,57]. According to them, including parents in the "recovery team" can enhance the teen's therapeutic relationship and improve care [46].

Parents reported that three actions appear necessary to guarantee a trusting relationship between the professionals and themselves: the professionals must support them [40,48-50], involve them [45,46,53], and inform them [33,46].

- The conditions necessary for constructing a therapeutic relationship

All parties considered that the health professional's empathy and humanist values are necessary preconditions to building a good therapeutic relationship.

Adolescents with AN expected human qualities and ethical care from the professionals caring for them [33,34,36,40,41,43]. They should be empathetic, understanding, accessible, and available, thoughtful, humble, and reliable [33,36,40,41,43]; they must not be judgmental [34,36].

The professionals based their practices on these same humanist values: understanding, empathy, respect, equality in care, and a non-judgmental approach [28,31,39]. They felt responsible and sought to demonstrate reflexivity in their practice [29,39,55].

Parents expected the same values: sincerity, respect, and empathy [38,52,56]. Some parents stressed the importance of recognizing the uniqueness of their situation [52].

- Barriers to the construction of a therapeutic relationship

Nonetheless, according to the studies included in our synthesis, adolescents, parents, and professionals seemed unaware that they shared this same conception of the therapeutic relationship and of these relational values. *Mutual distrust* [29] developed in place of the desired mutual trust, especially between the adolescents and their healthcare providers [29,39]. This mutual distrust impeded the establishment of the therapeutic relationship.

The adolescents were suspicious [29,30] and considered that the professionals lacked empathy and understanding, that they had prejudices and a negative opinion of patients with AN [28,29].

The professionals explained that they became distrustful and suspicious in reaction to the adolescents' opposition and resistance to treatment [29,39]. They became unable to trust patients whom they found to be manipulators and liars [29,39]. They made subjective judgments, showed favoritism, and stigmatized the adolescents as "anorexic", thereby indicating a preference for patients with disorders other than AN [29,30].

As for the parents, they also felt "de-skilled" as parents by the professionals [38,45] and complained about a lack of confidence in them [52].

Discussion

This metasynthesis gave us access to how adolescents with AN, parents, and professionals experience the treatment of AN in adolescence. In our first central theme, we found disagreement in the representations of the targets of AN treatment, especially between the healthcare providers and the adolescents. For the professionals, the disease of AN is the target, with its various symptoms; the goal is thus for AN, the disease, to disappear, through normalization of the teen's weight and behavior. This approach is seen in the literature, where some studies about recovery and therapeutic response in AN refer only to physical and behavioral criteria [5,60]. Moreover, some authors have argued that targeting the disease distinguishes the individual from the symptoms and should thus reduce the guilt of both adolescents and parents [57]. For others, returning to a normal Body Mass Index (BMI) is also considered a necessary prerequisite to the ability to modify anorexic cognitions [61].

For the teens included in the studies, however, the target of the treatment appears to be the subject — that is, themselves; it must consider their psychological and social functioning and their family environment. This belief is consistent with the position of the many authors who have underlined the need to integrate these psychological and social dimensions to enable complete recovery of patients with AN [62]. It is also consistent with the *recovery model*, an approach based on a holistic view of mental illness that focuses on the subject and aims to help people with mental illness achieve personally meaningful goals [63]. Unfortunately, up until now, the illness management and recovery process associated with this approach has been used mostly with people with schizophrenia or bipolar disorder and has not yet been widely implemented in the area of eating disorders.

The differences between adolescents and professionals in their definitions of treatment targets, shown by our results, mirror the discordances in the literature about the definition of recovery in adolescents with AN [64]. Several studies have demonstrated the risks of defining recovery only by physical and behavioral criteria and not taking the individual's psychological functioning into account. The persistence of anorexic cognitions and food restriction after normalizing weight [65] and the high levels of depression, anxiety, and obsessional behavior among adolescents who have "recovered" from AN [66] may produce instead a *pseudorecovery*, that is, a physical recovery but with the psychological components of AN unchanged [67] and therefore a high risk of relapse [68].

Moreover, by aiming at these different targets, each group focuses on a different time period and a different time scale. More precisely, (i) the parents target family history and focus on the past; (ii) the adolescents anchor treatment in the day-to-day of the present; and (iii) the professionals anticipate risks in the future.

Although the treatment targets differ, the protagonists all agree that the therapeutic relationship is an essential tool of treatment. It is thus the second central theme of our results. All of them underline the relational dimension of care, especially based on their shared ideas of the therapeutic relationship. Our results show, however, that despite this shared vision adolescents, parents, and professionals all encounter barriers to its construction. The disagreement about the targets together with the mutual mistrust described in our results is highly likely to impede the construction of a good therapeutic relationship. That is, the adolescents and their healthcare providers distrust each other and each focus on different treatment targets. This distrust and these different goals create the risk that no dialogue about the treatment will take place, that no shared communication space can emerge around the treatment, and that neither will know the viewpoint of the others about this topic.

Clinical and research implications

These concepts of treatment targets and therapeutic relationships are related to the more general issues of the therapeutic alliance. Bordin [69] has defined the therapeutic alliance as a mutual understanding and agreement about

the goals for change and the tasks necessary to advance toward these goals while awaiting the creation of bonds to support the work of all involved. In a recent qualitative study, adolescents with AN identify therapeutic alliance as one of the most helpful aspect of the treatment [70]. The literature also includes several studies that stress the importance of establishing this alliance in treating AN in adolescents, in terms of outcomes in hospitals and institutions [71] and in individual and family psychotherapy [72-74] and of dropout rate [75,76]. Other factors have also been described as predictors of better outcome, in particular, early improvement in symptoms and an ego-dystonic experience of eating disorders [77,78]. Our results shed light on the process of the therapeutic alliance and encourage us to consider it as an important lever of treatment for AN in adolescents. They suggest that dialogue between adolescents, parents, and professionals about treatment — its targets and the barriers to a therapeutic relationship — is an essential element in the process of forging a therapeutic alliance for this treatment. Each stakeholder must know the others' views of its aims to reach to an agreement and a mutual understanding about their "joint" care project.

Nonetheless assessment of dialogue is missing from the instruments that measure therapeutic alliance in adolescents. These scales have most often been developed from those used to measure this alliance in adults. They are not specific to the adolescent population and could be used only after modification to include parents and to adapt the description of items so that they are understandable by adolescents. Accordingly, neither the Adolescent Working Alliance Inventory (AWAI) [79] nor the Helping Alliance Questionnaire for Children and Parents (HAQ-CP) [80], both used in studies of AN in adolescents [71,73], includes an item covering the dialogue between adolescents, parents and healthcare professionals, nor do they include any item exploring whether each knows and understands the others' positions about the treatment. The concept of therapeutic alliance cannot be reduced solely to mutual agreements about care and to the interpersonal relationships between adolescents and healthcare providers; it must also take into consideration the existence of a space for dialogue between the protagonists, where divergences and disagreements can be articulated to enable each party to know the other's position. The existing scales measure a result of alliance without approaching its process. This may be because little is known about the specificities of this process of therapeutic alliance in adolescent psychiatry generally and in the treatment of AN in particular. Neither its establishment nor the factors that can facilitate or impede it have been described or studied. Our results here provide some initial elements about the need for a space of authentic dialogue about care to achieve an alliance and build such a shared space. We think that further research, first qualitative and then psychometric, is needed to explore the processes involved in establishing a therapeutic alliance in this situation and to create specific measurement tools for this population and this disease.

Strengths and limitations

This review integrates the views about treatment of AN in adolescence from 322 adolescents with AN, 164 of their parents, and 109 healthcare professionals, including 41-nurses. The method we applied is rigorous, tested in medical research [14,15], and meets the criteria of the ENTREQ guidelines [18]. We analyzed 32 articles, all published in peer-reviewed journals and mostly of good quality. Even though no qualitative study has collected data simultaneously about adolescents, parents, and professionals, this synthesis crossed the views of all three about treatment of AN in adolescents and has provided perspectives much broader than any of the initial studies.

However, certain methodological and clinical aspects of this metasynthesis limit the generalization of its conclusions. A qualitative metasynthesis collects only partial data from the participants and the interpretations of the researchers, which are the data given in the initial articles. We therefore lack precise data about the type of treatment these young people received. Nonetheless, the objective of this metasynthesis was to explore the experience of care and not to compare its content.

Moreover, the qualitative data collected in this study come from diverse and heterogeneous therapeutic models. More than half the studies explored the experience of inpatient treatment. Hospitalized adolescents with AN are more likely to have cognitive impairment and to resist treatment [7], both factors that may influence the nature of treatment and the interactions between patients, parents, and professionals. The role of parents in inpatient care depends on the protocols applied in these units. The most delicate period of care is that of inpatient hospitalization, which involves significant concerns about treatment adherence and the risks of dropping out or relapse. The stakes of

the therapeutic alliance that our results underline are therefore especially salient. Nonetheless, our methodological approach makes it possible to decontextualize the initial qualitative data [13].

In view of the heterogeneity of the possible treatments, we have chosen to restrict the clinical population to those with of AN alone, including its restrictive and its binge and purge forms. In most of the articles studies, the populations met DSM-IV criteria. This choice enabled us to analyze a corpus homogenous in its overall topic. Nonetheless, we were not able to include studies with a sample of patients with transdiagnostic eating disorders or those exploring within-patient migration between eating disorder diagnostic categories.

Several articles included must probably come from the same original studies [34,35,50,52,54]. Although these papers explore different aspects of the experience of treatment in anorexia nervosa, there is a risk that they exert a greater weight than others in our results. In addition, we note that although the review includes articles from diverse cultural areas but with articles from English-speaking countries being overrepresented. It is nonetheless likely that the literature accessible by these international databases would overrepresent English-speaking countries even if we had selected articles in all languages.

Finally, boys with AN are underrepresented in this review since only four studies included boys [30,36,43,58]. Thus, our results may not be relevant for the male population. Further, a qualitative study exploring the boys' views about treatment is needed to determine the similarities and discrepancies with the girls.

Conclusion

This metasynthesis has enabled us to envisage clinical implications about the role of the dialogue between adolescents with AN, their parents, and their healthcare providers about treatment targets and about the barriers to therapeutic relationships. Within this dialogue, each stakeholder would know the objectives of the others and thus be able to build the shared that are an essential component of any therapeutic alliance [68]. This dialogue accordingly appears to be an essential element of the process of forging a therapeutic alliance for the treatment of adolescents with AN.

Our results also led to some research perspectives about the processes involved in establishing a therapeutic alliance in this situation and the need for specific measurement tools for this population and this disease.

Acknowledgments

The study was funded by « *Fondation Pfizer, pour la santé de l'enfant et de l'adolescent* »

We would like to thank JA Cahn for the translation.

References

1. Le Grange D, Loeb K. Early Identification and Treatment of Eating Disorders: Prodrome to Syndrome. *Early Interv Psychiatry* 2007; 1: 27–39.
2. Swanson S, Crow S, Le Grange D, Swendsen J, Merikangas K. Prevalence and Correlates of Eating Disorders in Adolescents: Results from the National Comorbidity Survey Replication Adolescent Supplement. *Arch Gen Psychiatry*. 2011;67:714–723.
3. Steinhausen H. Outcome of Eating Disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 2009;1(18) 225–42.
4. Zipfel S, Bernd L, Reas D, Hans-Christian D, Wolfgang H. Long-Term Prognosis in Anorexia Nervosa: Lessons from a 21-Year Follow-up Study. *Lancet* 2000;355(9205): 721–22.
5. Strober M, Freeman R, Morrell, W. The long-term course of severe anorexia nervosa in adolescents: survival analysis of recovery, relapse, and outcome predictors over 10–15 years in a prospective study. *Int J Eat Disord*. 1997;22(4):339–360.
6. Abbate-Daga G, Amianto F, Delsedime N, De-Bacco C, Fassino S Resistance to Treatment in Eating Disorders: A Critical Challenge. *BMC Psychiatry* 2013;13(1): 294.
7. Wentz E, Gillberg IC, Anckarsäter H, Gillberg C, Råstam M. Adolescent-onset anorexia nervosa: 18-year

- outcome. *Br J Psychiatry*. 2009;194(2):168–174)
8. Dalle Grave R, Calugi S, El Ghoch M, Conti M, Fairburn CG. Inpatient cognitive behavior therapy for adolescents with anorexia nervosa: immediate and longer-term effects. *Frontiers in psychiatry*, 2014; 5, 14.
 9. Lock J. *Treatment Manual for Anorexia Nervosa: A Family-Based Approach*. Second edition. New York: The Guilford Press 2013.
 10. Watson HJ, Bulik C M. Update on the treatment of anorexia nervosa: review of clinical trials, practice guidelines and emerging interventions. *Psychological medicine*, 2013;43(12), 2477-2500.
 11. Gowers S, Clark A, Roberts C, Griffiths A, Edwards V, Bryan C, et al. Clinical Effectiveness of Treatments for Anorexia Nervosa in Adolescents: Randomised Controlled Trial. *Br J Psychiatry* 2007;191(5): 427–35
 12. Herpertz-Dahlmann B, Schwarte R, Krei M, Egberts K, Warnke A, Wewetzer C, et al. Day-Patient Treatment after Short Inpatient Care versus Continued Inpatient Treatment in Adolescents with Anorexia Nervosa (ANDI): A Multicentre, Randomised, Open-Label, Non-Inferiority Trial. *Lancet* 2014;383(9924): 1222–29.
 13. Finfgeld-Connett D. Generalizability and transferability of meta-synthesis research findings. *Journal of Advanced Nursing*. 2010;66(2):246-54.
 14. Thomas J, Harden A. Methods for the Thematic Synthesis of Qualitative Research in Systematic Reviews. *BMC Med Res Methodol* 2008;8(1):8-45.
 15. Atkins S, Lewin S, Smith H, Engel M, Fretheim A, Volmink J. Conducting a Meta-Ethnography of Qualitative Literature: Lessons Learnt *BMC Med Res Methodol* 2008;8(1):8-21.
 16. Noyes J, Lewin S. Chapter 6: Supplemental Guidance on Selecting a Method of Qualitative Evidence Synthesis, and Integrating Qualitative Evidence with Cochrane Intervention Reviews [Internet], in Noyes J, Booth A, Hannes K, Harden A, Harris J, Lewin S, Lockwood C Supplementary Guidance for Inclusion of Qualitative Research in Cochrane Systematic Reviews of Interventions 2011 . Cochrane Collaboration Qualitative Methods Group, Available from: <http://cqrmg.cochrane.org/supplemental-handbook-guidance>
 17. Morton RL, Tong A, Howard K, Snelling P, Webster AC. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ* 2010;340:c112
 18. Tong A, Flemming K, McInnes E, Oliver S, Craig J. Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research: ENTREQ. *BMC Med Res Methodol* 2012;12(1): 181
 19. Espindola CR, Blay SL. Anorexia Nervosa Treatment from the Patient Perspective: A Metasynthesis of Qualitative Studies. *Ann Clin Psychiatry* 2009; 21(1):38-48
 20. Bezance J, Holliday J. Adolescents with Anorexia Nervosa Have Their Say: A Review of Qualitative Studies on Treatment and Recovery from Anorexia Nervosa: Review of Adolescents Treatment and Recovery. *Eur Eat Disord Rev* 2013;21(5): 352–60
 21. Lachal J, Orri M, Speranza M, Falissard B, Lefevre H, QUALIGRAMH, Moro MR, Revah-Levy A. Qualitative Studies among Obese Children and Adolescents: A Systematic Review of the Literature: Qualitative Studies among Obese Children and Adolescents. *Obesity Reviews* 2013; 14(5): 351–68. doi:10.1111/obr.12010
 22. Lachal J, Orri M, Sibeoni J, Moro MR, Revah-Levy A. Metasynthesis of Youth Suicidal Behaviours: Perspectives of Youth, Parents, and Health Care Professionals. *PLoS ONE* 2015 10(5) e0127359.
 23. Bousquet G, Orri M, Winterman S, Brugiere C, Verneuil L, Revah-Levy A. Breaking Bad News: a meta-synthesis. *JCO*,2015; 1;33(22):2437-43
 24. Gorse P, Nordon C, Rouillon F, Pham-Scottez A, Revah-Levy A. Subjective Motives for Requesting in-Patient Treatment in Female with AN Nervosa: A Qualitative Study. *PLoS ONE* 2013;8(10): e77757
 25. Chenail RJ. Learning to Appraise the Quality of Qualitative Research Articles: A Contextualized Learning Object for Constructing Knowledge. *Qualitative Report* 2011;16(1): 236-248.
 26. Bondas T, Hall E. Challenges in Approaching Metasynthesis Research. *Qualitative Health Research* 2007;17: 113–21.
 27. Walsh D, Downe S. Appraising the Quality of Qualitative Research. *Midwifery* 2006;22(2): 108–19.
 28. Bakker R, van Meijel B, Beukers L, van Ommen J, Meerwijk E, van Elburg. A Recovery of Normal Body

- Weight in Adolescents with AN Nervosa: The Nurses' Perspective on Effective Interventions: Recovery of Normal Body Weight in Adolescents with AN Nervosa: The Nurses' Perspective on Effective Interventions. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs* 2011;24(1): 16–22.
29. Ramjan L. Nurses and the 'Therapeutic Relationship': Caring for Adolescents with Anorexia Nervosa, *J Adv Nurs* 2004;45(5):495–503.
 30. Ramjan L, Gill B. Original Research: An Inpatient Program for Adolescents with Anorexia Experienced as a Metaphoric Prison. *AJN*, 2012; 112(8): 24–33
 31. Beukers L, Berends T, De Man-van Ginkel J, van Elburg A, van Meijel B. Restoring Normal Eating Behaviour in Adolescents with AN Nervosa: A Video Analysis of Nursing Interventions: Eating Behaviour in AN Nervosa. *International Journal of Mental Health Nursing*, 2015 doi:10.1111/inm.12150.
 32. Voriadaki T, Simic M, Espie J, Eisler I. Intensive multi-family therapy for adolescent anorexia nervosa: adolescents' and parents' day-to-day experiences. *Journal of Family Therapy*, 2015;37(1), 5-23.
 33. Zugai J, Stein-Parbury J, Roche M. "Effective Nursing Care of Adolescents with Anorexia Nervosa: A Consumer Perspective." *J Clin Nurs* 2013; 22(13–14): 2020–29.
 34. Boughtwood D, Halse C. Ambivalent Appetites: Dissonances in Social and Medical Constructions of Anorexia Nervosa." *J Community Appl Soc* 2008;18(4): 269–81.
 35. Boughtwood D, Halse C. Other than Obedient: Girls' Constructions of Doctors and Treatment Regimes for Anorexia Nervosa. *J Community Appl Soc* 2009;20(2):83 - 94
 36. Tierney S. The Individual Within a Condition: A Qualitative Study of Young People's Reflections on Being Treated for Anorexia Nervosa." *J Am Psychiatr Nurses Assoc* 2008;13(6): 368–75
 37. Offord A, Turner H, Cooper M. Adolescent Inpatient Treatment for Anorexia Nervosa: A Qualitative Study Exploring Young Adults' Retrospective Views of Treatment and Discharge. *Eur Eat Disord Rev* 2006;14(6): 377–87.
 38. Tierney S. The Treatment of Adolescent Anorexia Nervosa: A Qualitative Study of the Views of Parents, Eating Disorders. 2005; 13(4): 369-379
 39. King SJ, Turner S. Caring for Adolescent Females with Anorexia Nervosa: Registered Nurses' Perspective *J Adv Nurs*. 2000;32(1):139-47
 40. Van Ommen J, Meerwijk E, Kars M, van Elburg A, Berno van Meijel B. Effective Nursing Care of Adolescents Diagnosed with Anorexia Nervosa: The Patients' Perspective. *J Clin Nurs* 2009;18(20): 2801–8
 41. Colton A, Pistrang N. Adolescents' Experiences of Inpatient Treatment for Anorexia Nervosa." *Eur Eat Disord Rev* ; 2004; 12(5): 307–16
 42. Freedman G, Leichner P, Manley R, Sandhu P, Wang T. Understanding Anorexia Nervosa through Analysis of Thematic Content of Letters in an Adolescent Sample *Eur Eat Disord Rev* 2006;14(5): 301–7
 43. Koruth N, Nevison C, Schwannauer M. A Grounded Theory Exploration of the Onset of Anorexia in Adolescence: Exploration of AN Onset in Adolescence *Eur Eat Disord Rev* 2012;20(4):257–64.
 44. Nilsson K, Hägglöf B. Patient Perspectives of Recovery in Adolescent Onset Anorexia Nervosa." *Eating Disorders* 2006;14(4): 305–11
 45. Cottee-Lane D, Pistrang N, Bryant-Waugh R. Childhood Onset Anorexia Nervosa: The Experience of Parents. *Eur Eat Disord Rev* 2004;12(3): 169–77
 46. Sharkey-orgnero I. Anorexia Nervosa: A Qualitative Analysis of Parents' Perspectives on Recovery. *Eating Disorders* 1999;7(2): 123–41.
 47. Easter A, Tchanturia K. Therapists' Experiences of Cognitive Remediation Therapy for Anorexia Nervosa: Implications for Working with Adolescents. *Clin. Child Psychol. Psychiatry* 2011;16(2): 233–46.
 48. McCormack C, McCann E. Caring for an Adolescent with AN Nervosa: Parent's Views and Experiences. *Archives of Psychiatric Nursing* 2015;29(3): 143-47
 49. Dallos R, Denford S. A Qualitative Exploration of Relationship and Attachment Themes in Families with an Eating Disorder. *Clin. Child Psychol. Psychiatry* 2008;13(2): 305–22.
 50. Honey A, Boughtwood D, Clarke S, Halse C, Kohn M, Madden S. Support for Parents of Children with Anorexia: What Parents Want. *Eating Disorders* 2007;16(1): 40–51
 51. Bezance J, Holliday J. Mothers' Experiences of Home Treatment for Adolescents With Anorexia Nervosa: An

- Interpretative Phenomenological Analysis. *Eating Disorders* 2014;22(5): 386–404
52. Honey A, Halse C. Looking after Well Siblings of Adolescent Girls with Anorexia: An Important Parental Role. *Child: Care, Health and Development* 2007;33(1): 52–58
 53. Engman-Bredvik S, Carballeira Suarez N, Levi R, Nilsson K. Multi-Family Therapy in Anorexia Nervosa—A Qualitative Study of Parental Experiences. *Eating Disorders* 2015. 1–13. doi:10.1080/10640266.2015.1034053.
 54. Honey A, Clarke S, Halse C, Kohn M, Madden S. The Influence of Siblings on the Experience of Anorexia Nervosa for Adolescent Girls. *Eur Eat Disord Rev* 2006;14(5): 315–22.
 55. Jarman M, Smith J, Walsh S. The Psychological Battle for Control: A Qualitative Study of Health-Care Professionals' Understandings of the Treatment of Anorexia Nervosa. *J Community Appl Soc* 1997;7(2): 137–52.
 56. Ma J. Patients Perspective on Family Therapy for Anorexia Nervosa: A Qualitative Inquiry in a Chinese Context, *ANZJFT* 2008;29(1):10-16.
 57. Couturier J, Kimber M, Jack S, Niccols A, Blyderveen S, McVey G. Understanding the Uptake of Family-Based Treatment for Adolescents with Anorexia Nervosa: Therapist Perspectives. *Int J Eat Disorder* 2013;46(2): 177–88
 58. Godfrey K, Rhodes P, Miskovic-Wheatley J, Wallis A, Clarke S, Kohn M, et al. Just one more bite: a qualitative analysis of the family meal in family-based treatment for anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 2015;23(1), 77-85.
 59. Rich E. Anorexic dis(connection): managing Anorexia as an illness and an identity *Sociol. Health Ill* 2006;28(3):284–305
 60. Matsunaga H, Kaye WH, McConaha C, Plotnicov K, Pollice C, Rao R. Personality disorders among subjects recovered from eating disorders. *Int J Eat Disord*, 2000;27(3), 353-357.
 61. Clausen L. Time course of symptom remission in eating disorders. *Int J Eat Disord* 2004;36:296–306.
 62. Bardone-Cone AM, Harney MB, Maldonado CR, Lawson MA., Robinson DP, Smith R et al. Defining recovery from an eating disorder: Conceptualization, validation, and examination of psychosocial functioning and psychiatric comorbidity. *Behaviour research and therapy*, 2010;48(3), 194-202.
 63. Noordsy D, Torrey W, Mueser K, Mead S, O'Keefe C, Fox L. Recovery from severe mental illness: an intrapersonal and functional outcome definition. *International Review of Psychiatry*. 2002 Jan;14(4):318–26.
 64. Couturier J, Lock J. What is recovery in adolescent anorexia nervosa?. *Int J Eat Disord*, 2006;39(7), 550-555.
 65. Windauer U, Lennerts W, Talbot P, Touyz SW, Beumont PJ. How well are 'cured' anorexia nervosa patients? An investigation of 16 weight-recovered anorexic patients. *Br J Psychiatry* 1993;163:195–200.
 66. Holtkamp K, Muller B, Heussen N, Remschmidt H, Herpertz-Dahlmann B. Depression, anxiety, and obsessiveness in longterm recovered patients with adolescent-onset anorexia nervosa. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2005;14:106–110.
 67. Keski-Rahkonen A, Tozzi F. The process of recovery in eating disorder sufferers' own words: an Internet-based study. *Int J Eat Disord*. 2005;37 Suppl:S80–6; discussion S87–9
 68. Keel PK, Dorner DJ, Franko DL, Jackson SC, Herzog DB. Postremission predictors of relapse in women with eating disorders. *American Journal of Psychiatry* 2005;162:2263–2268.
 69. Bordin E. Theory and research on the therapeutic working alliance : new directions. In: *The Working Alliance: Theory, Research and Practice*. Wiley & Sons. New York: Horvath and Greenberg 1993;13-37.
 70. Zaitsoff S, Pullmer R, Menna R, Geller J. A qualitative analysis of aspects of treatment that adolescents with anorexia identify as helpful. *Psychiatry Research*, 2016;238, 251–256.
 71. Bourion-Bedes S, Baumann C, Kermarrec S, Ligier F, Feillet F, Bonnemains F et al. Prognostic Value of Early Therapeutic Alliance in Weight Recovery: A Prospective Cohort of 108 Adolescents With Anorexia Nervosa. *J Adolescent Health* 2013;52(3):344–50
 72. Isserlin L, Couturier J. Therapeutic Alliance and Family-Based Treatment for Adolescents with Anorexia Nervosa. *Psychotherapy* 2012;49(1): 46–51.
 73. Pereira T, Lock J, Oggins J. Role of Therapeutic Alliance in Family Therapy for Adolescent Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders* 2006;39(8): 677–84.

74. Satir D, Goodman D, Shingleton R, Porcerelli J, Gorman B, Pratt E et al. Alliance-Focused Therapy for Anorexia Nervosa: Integrative Relational and Behavioral Change Treatments in a Single-Case Experimental Design. *Psychotherapy* 2011;48(4): 401–20.
75. Hubert T, Pioggiosi P, Huas C, Wallier J, Maria A-S, Apfel A, Curt F et al. Drop-out from Adolescent and Young Adult Inpatient Treatment for Anorexia Nervosa *Psychiatry Res* 2013;209(3) : 632-37
76. Sly R, Morgan J, Mountford V, Lacey J. Predicting Premature Termination of Hospitalised Treatment for Anorexia Nervosa: The Roles of Therapeutic Alliance, Motivation, and Behaviour Change *Eating Behaviors* 2013;14(2): 119-23.
77. Le Grange D, Accurso EC, Lock J, Agras S, Bryson SW. Early weight gain predicts outcome in two treatments for adolescent anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 2014 ;47(2), 124-129
78. Le Grange D, Fitzsimmons-Craft EE, Crosby RD, Hay P, Lacey H, Bamford B, Touyz S Predictors and moderators of outcome for severe and enduring anorexia nervosa. *Behaviour research and therapy*, 2014;56, 91-98.
79. DiGiuseppe R, Linscott J, Jilton R. Developing the therapeutic alliance in child-adolescent psychotherapy. *Appl Prev Psychol*. 1996;15:85-100.
80. Kermarrec S, Kabuth B, Bursztejn C and Guillemin F. French Adaptation and Validation of the Helping Alliance Questionnaires for Child, Parents and Therapist. *Can J'Psychiatry*, 2006,51(14), 913-22

Supporting Information

S1 Table. Complete search strategy for each database. Performed between March 01, 2014 and April, 15 2014. Updated September 2015.

S2 Table. Evaluation of study quality of the 32 studies included, according to the Critical Appraisal Skill Program (CASP).

S1 File. ENTREQ Guidelines. Y =Criterion met; P=Criterion partially met; N= Criterion not met

S1 Table. Complete search strategy for each database. Performed between March 01, 2014 and April, 15 2014. Updated September 2015.

Medline (Pubmed) (1948-)

("qualitative research" [Mesh] OR "Nursing Methodology Research" [Mesh] OR "Focus Groups" [Mesh] OR "observation" [Mesh] OR "qualitative research" OR "qualitative study" OR "qualitative method") AND (perception OR attitude OR feeling OR knowledge OR belief OR view OR perspective OR opinion OR experience OR image OR "self concept" OR barrier* OR psycholog* OR management OR organization* OR "Attitude of Health Personnel"[Mesh] OR "Attitude to Health"[Mesh] OR "Knowledge"[Mesh] OR "Psychology"[Mesh] OR "Self Concept"[Mesh] OR "Health Services Administration"[Mesh]) AND ("Anorexia" [Mesh] OR "anorexia nervosa" [Mesh] OR "underweight" [Mesh] OR "thinness" [Mesh] OR "body dysmorphic disorder" OR "food refusal" OR "restrictive eating disorder") AND ("Adolescent" [Mesh] OR "Young Adult" [Mesh] OR "Adolescent Psychology" [Mesh] OR "Adolescent Psychiatry" [Mesh] OR "Adolescent Behavior" [Mesh] OR "Adolescent Development" [Mesh] OR "teenagers" OR "teens" OR "adolescence" OR "adolescent" OR "adolescents" OR "young")

PsycINFO (EBSCO Publishing) (1800-)

(DE "Qualitative Research" OR DE "Interviews" OR DE "Intake Interview" OR DE "Interview Schedules" OR DE "Psycho diagnostic Interview" OR DE "Grounded Theory" OR DE "Observation Methods" OR DE "Ethnography" OR DE "Discourse Analysis" OR DE "Content Analysis" OR DE "Phenomenology" OR DE "Philosophies" OR DE "Constructivism" OR DE "Hermeneutics" OR DE "Narratives" OR DE "Biography" OR DE "Life Review" OR DE "Storytelling" OR "qualitative research" OR "qualitative study" OR "qualitative method" OR "qualitative research" OR "qualitative study" OR "qualitative method") AND (DE "Attitudes" OR DE "Knowledge (General)" OR DE "Psychology" OR DE "Management" OR psycholog* OR feeling OR attitude OR knowledge OR view OR perspective OR opinion OR experience OR image OR "self concept" OR barriers OR management OR organization*) AND (DE "Anorexia nervosa" OR DE "food refusal" OR DE "underweight" OR DE "Body Dysmorphic Disorder" OR "anorexia nervosa" OR "Anorexia" OR "food refusal" OR "underweight" OR "thinness" OR "restrictive eating disorder") AND (DE "Adolescent Psychiatry" OR DE "Adolescent Psychology" OR DE "Adolescent Psychopathology" OR DE "Adolescent Psychotherapy+" OR DE "Adolescent Attitudes" OR DE "Adolescent Development" OR "teenagers" OR "teens" OR "adolescence" OR "adolescent" OR "adolescents" OR "young")

Limits: Humans, Journal Articles

CINAHL Plus - Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (EBSCO Publishing) (1981-)

((MH "Qualitative Studies+") OR (MH "Focus Groups") OR (MH "Interviews+") OR (MH "Narratives") OR (MH "Observational Methods+") OR (MH "Discourse Analysis") OR (MH "Thematic Analysis") OR (MH "Semantic Analysis") OR (MH "Field Studies") OR (MH "Audio recording") OR (MH "Constant Comparative Method") OR (MH "Content Analysis") OR (MH "Field Notes") OR "qualitative research" OR "qualitative study" OR "qualitative method") AND ((MH "Attitude+") (MH "Knowledge+") (MH "Self Concept+") (MH "Psychology+") (MH "Management+") feeling OR attitude OR knowledge OR view OR perspective OR opinion OR experience OR image OR "self concept" OR barriers OR management OR organization* OR psycholog*) AND ((MH "Anorexia Nervosa") OR (MH "Body Dysmorphic Disorder") OR (MH "Anorexia") OR (MH "thinness") OR ("Anorexia*") OR ("Anorexia nervosa") OR ("food refusal") OR ("underweight") OR ("thinness") OR ("Body Dysmorphic Disorder") OR ("restrictive eating disorder")) AND ((MH "Adolescence+") OR (MH "Adolescent Care") OR (MH "Adolescent Health") OR (MH "Adolescent Psychiatry") OR (MH "Adolescent Psychology") OR (MH "Adolescent Development") OR (MH "Adolescent Behavior") OR ("teenagers") OR ("teens") OR ("adolescence") OR ("adolescent") OR ("adolescents") OR ("young"))

Limits: Humans, Journal Articles

SSCI – Social Sciences Citation Index (Web of Science) (1956-)

("case study" OR "constant comparative" OR "content analysis" OR "descriptive study" OR "discourse analysis" OR (ethnography OR ethnographic) OR ("Focus group" OR "focus groups") OR "grounded theory" OR interview* OR narrative* OR observation* OR "qualitative method*" OR "qualitative research" OR "qualitative study" OR "thematic analysis" OR "semi-structured" OR "in depth") AND ("anorexia nervosa" OR "anorexia" OR "food refusal" OR "thinness" OR "underweight" OR "restrictive eating disorder" OR "body dysmorphic disorder") AND (perception OR attitude OR feeling OR knowledge OR belief OR view OR perspective OR opinion OR experience OR image OR "self concept" OR barrier* OR psycholog* OR management OR organization*) AND ("teenagers" OR "teens" OR "adolescence" OR "adolescent" OR "adolescents" OR "young")

Limits: Humans, Articles

Embase (Ovid) (1974-)

('qualitative research'/exp OR 'narrative'/exp OR 'observational study'/exp OR 'thematic analysis'/exp OR 'content analysis'/exp OR 'constant comparative method'/exp) AND ('anorexia nervosa'/exp OR 'body dysmorphic disorder'/exp OR 'anorexia'/exp OR 'underweight'/exp OR anorexia nervosa OR anorexia OR food refusal OR underweight OR thinness OR restrictive eating disorder OR body dysmorphic disorder) AND ('attitude'/exp OR 'knowledge'/exp OR 'psychology'/exp OR 'self concept'/exp OR 'management'/exp OR experience OR organization*) AND ('adolescent'/exp OR 'child behavior'/exp OR 'adolescent development'/exp OR 'adolescent disease'/exp OR 'adolescent health'/exp OR 'child psychiatry'/exp OR 'child psychology'/exp OR teenagers OR teens OR adolescence OR young)

Limits:

Advanced Search (options accepted):
 Map to preferred terminology (with spell check)
 Also search as free text
 Include sub-terms/derivatives (explosion search)
 Records from: Embase
 Quick limits: Humans
 Type: Article

S2 Table. Evaluation of study quality of the 32 studies included, according to the Critical Appraisal Skill Program (CASP). Y =Criterion met; P=Criterion partially met; N= Criterion not met

References	Aims	Methods	Research design	Sampling	Data collection	Reflexivity	Ethical issues	Data analysis	Findings	Value of research
Bakker et al., 2011 [28]	Y	Y	Y	N	Y	N	Y	Y	Y	Y
Ramjan, 2004 [29]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Ramjan & Gill, 2012 [30]	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y
Beukers et al., 2015 [31]	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y
Voriadaki et al., 2015 [32]	Y	Y	Y	P	Y	N	N	Y	Y	Y
Zugai et al., 2013 [33]	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y
Boughtwood & Halse, 2008 [34]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	P	Y	Y
Boughtwood & Halse, 2009 [35]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	P	Y	Y
Tierney, 2008 [36]	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Offord et al., 2006 [37]	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y
Tierney, 2005 [38]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y
King & Turner, 2000 [39]	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y
Van Ommen et al., 2009 [40]	Y	Y	Y	Y	P	N	Y	Y	Y	Y
Colton & Pistrang 2004 [41]	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Freedman et al., 2006 [42]	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	P	Y
Koruth et al., 2012 [43]	Y	Y	Y	P	Y	Y	N	Y	Y	Y
Nilsson & Hägglöf, 2006 [44]	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	P	Y	Y
Cottee-Lane et al., 2004 [45]	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Sharkey-Orgero, 1999 [46]	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Easter & Tchanturia, 2011 [47]	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	N	Y	Y
McCormack & McCann, 2015 [48]	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y
Dallos & Denford, 2008 [49]	Y	Y	P	Y	N	N	N	P	P	Y

Honey et al., 2007 [50]	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Bezance & Holliday, 2014 [51]	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	P	Y	Y
Honey & Halse, 2007 [52]	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Engman-Bredvik et al., 2015 [53]	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y
Honey et al., 2006 [54]	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Jarman et al., 1997 [55]	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Ma, 2008 [56]	Y	Y	Y	N	Y	N	N	P	Y	Y
Couturier et al., 2013 [57]	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	P	Y	Y
Godfrey et al., 2015 [58]	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y
Rich, 2006 [59]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y

S1 File. ENTREQ Guidelines

Tong et al.: Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ.
BMC Medical Research Methodology 2012 12:181.

No	Item	Rationale
1	Aim	To describe, compare, and contrast the perspectives of adolescents with anorexia nervosa, parents and professional about treatment of anorexia nervosa
2	Synthesis methodology	relies on the model of meta-ethnography and follows the procedures of the thematic synthesis
3	Approach to screening	Comprehensive search strategies
4	Inclusion criteria	<ul style="list-style-type: none"> - Papers in English - Qualitative methodology - Published between 1990 and 2015 - Studies that examined the views about treatment of the people involved in anorexia nervosa during adolescence — patients with AN (younger than 18 years during their disease), parents, and healthcare professionals.
5	Data sources	Electronic database (Medline, PsycINFO, CINAHL, EMBASE, SSCI)
6	Electronic Search Strategy	See supplemental material S1
7	Study Screening Methods	After collecting the references and eliminating duplicates, two authors subsequently read the titles and abstracts to assess their relevance to our subject and their methodology according to our inclusion and exclusion criteria. If the abstract was not sufficient, we read the entire article. Disagreements were resolved during meetings of the research group. The potentially relevant articles were then read in full, and a second selection made to keep only the articles that met our inclusion criteria
8	Study Characteristics	See Table 2 in the main manuscript
9	Study selection results	See Figure 1 (Flow of information through the different phases of the studies selection)
10	Rationale for appraisal	Critical Appraisal Skills Program (CASP)
11	Appraisal items	See Table 3
12	Appraisal process	Two authors performed this assessment independently and then discussed the results within the research group until agreement was reached.
13	Appraisal results	See Table 3 and Supplemental material S2
14	Data extraction	Three authors attentive read and re-read the titles, abstracts, and texts of each article. One researcher extracted the formal characteristics of the studies, and three independently extracted and analysed the first-order results (that is, the perspective of the participants in the original studies, most often reported in the results section) and the second-order results (authors' interpretations and discussions of the results, most often reported in the discussion/conclusion section) of each study selected
15	Software	Nvivo 10 Software
16	Number of reviewers	3
17	Coding	Coding by “unit of meaning” to search for concepts and ideas
18	Study comparasion	Translation = comparing and assembling the themes obtained by the analysis of each article to retain the key themes that capture similar ideas in the different articles and to develop overarching concepts about the research question
19	Derivation of themes	Inductive
20	Quotations	See Table 4 (Quotations from participants and from authors of primary studies to illustrate each theme)
21	Synthesis output	See Discussion section

Annexe 2.

The lived experience of anorexia nervosa in adolescence, comparison of the points of view of adolescents, parents, and professionals: A metasynthesis.

Reference : Sibeoni, J., Orri, M., Colin, S., Valentin, M., Pradère, J., & Revah-Levy, A. (2017). The lived experience of anorexia nervosa in adolescence, comparison of the points of view of adolescents, parents, and professionals: A metasynthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 65, 25-34.

The Lived Experience of Anorexia Nervosa in Adolescence, Comparison of the Points of View of Adolescents, Parents, and Professionals: A Metasynthesis.

Abstract

Background: Anorexia nervosa in adolescence has been increasingly documented in numerous quantitative and qualitative studies. Qualitative research, which focuses on subjective experience, is a well-established method to deepen our understanding and provide new insights about specific diseases.

Objective: We conducted a metasynthesis of qualitative studies to explore how anorexia nervosa is experienced by adolescents, their families, and the health professionals who provide care for them and to compare their perspectives.

Review methods: Five databases (Medline, PsycINFO, CINAHL, EMBASE, SSCI; 1990-2015) were systematically searched for qualitative studies reporting participants' views about anorexia nervosa. Article quality was assessed with the Critical Appraisal Skills Program (CASP). We used thematic synthesis to examine and summarize the topics found in the articles selected and develop their central themes.

Results: We included 30 articles from seven different countries. Two domains of experience were inductively developed from the analysis: (1) *constructs and beliefs about* etiological theories of anorexia nervosa, and (2) the experience of the disease from the points of view of adolescents, parents, and healthcare providers.

Conclusions: We found important disparities between the three stakeholders. The adolescents underlined the psychological and emotional aspects of their experience, while the visible state of these patients' bodies impeded the work of the professionals. These difficulties shed new light on the stakes of treatment of anorexia nervosa in adolescence, which must integrate both its psychological and physical components.

Key words: Adolescent; Anorexia nervosa; Healthcare provider; Lived experience; Metasynthesis; Perception; Qualitative research

1. Introduction

Anorexia nervosa is a severe disease characterized by a distorted body image and restricted food intake that leads to severe weight loss; it affects mainly adolescent girls and young women. As increasing numbers of scientific studies examine different aspects of anorexia nervosa, our understanding of this disease progressively improves. Anorexia nervosa begins most often during adolescence (Le Grange and Loeb, 2007). Its clinical aspects have been well documented (Herpertz-Dahlmann, 2015) from both the psychiatric (Brand-Gothelf et al., 2014; Godier and Park, 2014) and somatic perspectives (El Ghoch et al., 2014). Much has been learned about its biologic correlates (Kontis and Theochari, 2012), and numerous risk factors and etiological models have been described (Rikani et al., 2013), in particular, sociocultural, developmental, and pathophysiologic (Clarke et al., 2012). Psychopathological models have also been developed in numerous studies (Damiano et al., 2015).

At the same time, over the past two decades, the number of publications reporting qualitative research in psychiatry has grown. Qualitative research seeks to deepen our understanding of complex issues through the subjective experiences reported by patients, family members, and health professionals. Qualitative studies about anorexia nervosa in adolescence explore the subjective understanding and the lived experience of the disease from several perspectives. These studies are usually conducted with small samples and in specific contexts. We chose to conduct a metasynthesis in order to transform initial findings from original qualitative studies into decontextualized results more abstracted and generalizable (Atkins et al., 2008; Finfgeld-Connett, 2010; Thomas and Harden, 2008). Metasynthesis is a type of systematic review of the literature of qualitative studies on a subject (Noyes and Lewin, 2011). Aiming to "achieve analytical abstraction at a higher level, by rigorously examining the overlapping elements among studies" (Morton et al., 2010), it has a twofold objective: to summarize the existing publications on a given subject and to open new interpretive pathways by their comparison and joint analysis (Tong et al., 2012).

Espindolay and Blay (2009) published a metasynthesis about the *meaning of anorexia nervosa* from the patients' point of view, both adolescents and adults. Their analysis of 24 articles led them to conclude that anorexia nervosa is a part of the patient's identity. They considered only articles from the perspective of patients, while other qualitative studies –included in our metasynthesis — have explored the experience of parents and healthcare providers as well. Crossing the perspectives of adolescents, parents, and health professionals helps us to understand their shared representations of the disease. In recent years we have conducted several qualitative studies exploring the intersecting viewpoints with young adults with anorexia nervosa (Gorse et al., 2013), childhood obesity (Lachal et al., 2013) and adolescents who have attempted suicide (Lachal et al., 2015).

Thus, we decided to conduct a metasynthesis of qualitative studies exploring how anorexia nervosa is experienced by adolescents, their families, and the health professionals who provide care for them. Our main objective in this metasynthesis was to gather and compare these three perspectives in order to highlight their similarities and disparities. This article does not focus on the point of view of participants about treatment in anorexia nervosa, a recurrent topic in qualitative studies and one for which we conducted a specific metasynthesis (Sibeoni et al., 2016). The latter's results underlined the difficulty in establishing a therapeutic alliance and its barriers, especially the risk that professionals, adolescents, and parents will fail to hold a real conversation about treatment, even though such a dialogue appears to be an essential component in constructing a therapeutic alliance.

2. Methods

2.1 Study design

This metasynthesis relies on the model of meta-ethnography (Atkins et al., 2008) and follows the procedures of the thematic synthesis described by Thomas & Harden (2008). It complies with the ENTREQ guidelines (Tong et al., 2012).

It consisted of six successive stages:

7. Definition of the research question, the subjects, and the types of studies to be included
8. Identification and selection of the studies
9. Assessment of the quality of the studies selected
10. Analysis of the studies, identification of their themes, and the translation of these themes between the studies
11. Generation of the themes of the analysis and structuring of the synthesis
12. Writing of the synthesis in two parts: one descriptive, in the Results section, which presents and defines the themes, and the other analytic and reflexive, in the Discussion section, which suggests and develops new ideas drawn from the descriptive review.

2.2 Search strategy and selection criteria

The study took place from March 2014 through September 2015. Five databases — Medline, PsycINFO, CINAHL, EMBASE, SSCI — were systematically searched with algorithms specific to each one. Keywords (referring to anorexia nervosa, adolescence, and qualitative research) were both free-text and thesaurus terms, preliminarily selected by the research group after reviewing the keywords used in key articles and literature reviews. We performed the literature search on March 5, 2014, with one update on September 1, 2015 (Table 1). The complete search strategy for each database is available in the supplemental material (Table S1).

Table 1. Result of search strategy for each database

Database	Dates	Result
CINAHL Plus (EBSCO Publishing) [1981-]	01/01/1990 to 09/01/2015	512
Embase (Ovid) [1974-]	01/01/1990 to 09/01/2015	275
Medline (PubMed) [1948-]	01/01/1990 to 09/01/2015	63
PsycINFO (EBSCO Publishing) [1800-]	01/01/1990 to 09/01/2015	57
SSCI (Web of Science) [1956-]	01/01/1990 to 09/01/2015	806

We included only articles in English (as nearly all of these studies are now published in English) that used a qualitative methodology, were published between 1990 and 2015 (because qualitative health research has developed mainly over the past 25 years), and examined the experience of the people involved in anorexia nervosa during adolescence — patients with anorexia nervosa (younger than 18 years during their disease), parents, and healthcare professionals. We excluded all papers that used either a quantitative methodology. We also chose to exclude the mixed studies because the interest of the results of these studies is found in the link they offer between quantitative and qualitative data. Extracting only the qualitative data to integrate it into our metasynthesis would distort the results of these initial studies. In practice, we identified and excluded three mixed studies. We also excluded papers that considered other eating disorders, including bulimia nervosa, mixed eating disorders, and nonspecific eating disorders (ED NOS), because we wanted to reach the specific experience of anorexia nervosa with qualitative methods, an aim that required as homogeneous clinical picture as possible. These inclusion and exclusion criteria were discussed once a month during meetings of the research group, which included specialists in both qualitative research and adolescent eating disorders.

After collecting the references and eliminating duplicates, two authors (JS and MO) subsequently read the titles and abstracts to assess their relevance to our subject and their methodology according to our inclusion and exclusion criteria. If the abstract was not sufficient, we read the entire article. Disagreements were resolved during meetings of the research group. The potentially relevant articles were then read in full, and a second selection made to keep only the articles that met our inclusion criteria.

2.3 Assessment of article quality

Evaluating the quality of the articles is an essential stage of metasynthesis, necessary for discussing the studies' results and conclusions and for judging the value and integrity of the data used. We used a reference tool to assess the quality of the qualitative articles — the Critical Appraisal Skills Program (CASP) (Chenail, 2011). It comprises 10 questions, two screening questions about the aims of the research and the appropriate use of qualitative methodology, and eight questions considering the sampling strategy, the data collection, the researcher's reflexivity, the ethical issues, the data analysis, the findings, and the value of the research.

Two authors (JS and MO) performed this assessment independently and then discussed the results within the research group until agreement was reached. No consensus currently exists about the role and function of quality evaluation for studies in systematic reviews (Atkins et al., 2008; Bondas and Hall, 2007). Here, we did not exclude any study from the analysis based on this evaluation. However, as noted by the original authors of the meta-ethnographic approach, studies of poorer quality tend to contribute less to the synthesis (Atkins et al., 2008).

2.4 Data analysis

Our analysis followed the procedure described by Thomas and Harden (2008), adapting them to the principles of the meta-ethnographic approach (Atkins et al., 2008). It began with an attentive reading and then repeated readings of the titles, abstracts, and texts of each article. Then, one researcher (JS) extracted the formal characteristics of the studies, and three (JS, MO, and ARL) independently extracted and analyzed the first-order results (that is, the perspective of the participants in the original studies, most often reported in the results section) and the second-order results (authors' interpretations and discussions of the results, most often reported in the discussion/conclusion section) of each study selected; these independent analyses were then compared and discussed at the research meetings. NVivo 10 qualitative analysis software was used to manage data and facilitate the development of themes.

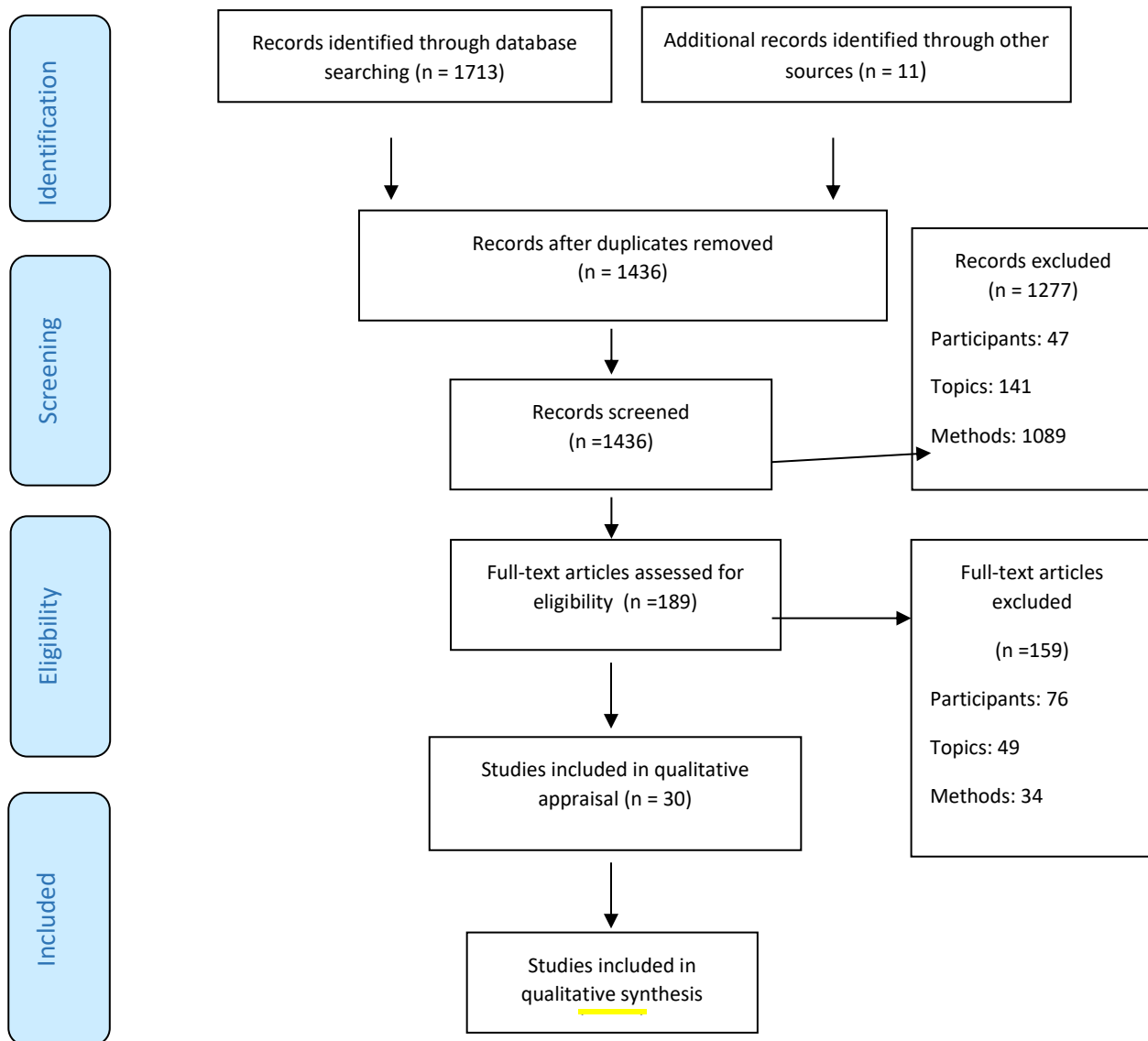
Thematic analysis makes it possible to develop themes inductively, from the study data. The work of translation involves comparing and assembling the themes obtained by the analysis of each article to retain the key themes that capture similar ideas in the different articles and to develop overarching concepts about the research question. The rigor of these results was obtained through triangulation of both the data sources and the analyses: three independent analyses and regular research meetings to discuss the results (Walsh and Downe, 2005).

3. Results

3.1 Presentation of the studies

In all, we collected 1,713 references, 1,436 after the elimination of duplicates. Qualitative studies are not clearly indexed in the databases, and most of these 1,436 references were in fact for quantitative studies and were eliminated when we read the title and abstract. Specific problems concerned the studies that simultaneously included adolescent and young adult participants, as well as those mixing adolescents with various eating disorders. We applied our inclusion and exclusion criteria strictly. At the end, we read 189 complete articles and only 30 met our inclusion criteria, that is, 2.1% of the 1,436 initially obtained from our search (Figure 1). This percentage is consistent with the results of other metasyntheses (Atkins et al., 2008).

Figure 1: Flow of information through the different phases of study selection



From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

We therefore analyzed 30 studies. Most were based on the analysis of either semi-structured or in-depth interviews, although other data collection methods were used, including focus groups, written documents, and video observation. Table 2 details the characteristics of each study. Eleven studies included only adolescents with current or past anorexia nervosa, six studies included only parents, and six only healthcare professionals (nurses, therapists, and treatment teams). Four studies crossed the viewpoints of both teens and parents, and three more of both teens and those providing their care. None of these 30 studies assembled the viewpoints of adolescents, parents, and providers. However, the process of translating studies into one another enabled us to compare the perspectives of the adolescents, the parents, and the professionals, and then to analyze their differences and similarities.

Table 2: Main characteristics of the studies selected

Authors	Year	Aim	Country	Population	Data collection	Method
Bakker et al	2011	To discover which aspects of nursing care are most effective in recovery of normal body weight in adolescents with anorexia nervosa	Netherlands	Nurses N=8	Semi-Structured Interview (SSI)+ focus group	Thematic analysis
Beukers et al	2015	To describe nursing interventions aimed at restoring normal eating behavior in patients with anorexia nervosa	Netherlands	Health professionals N=8, Adolescents with AN age =12-18 N= 9	Video recordings Direct Observation	Thematic analysis
Bezance & Holliday	2014	To explore the experiences of mothers receiving home treatment as part of treatment for their daughters' anorexia nervosa	United Kingdom	Mothers N=9	Semi-Structured Interview	Interpretative phenomenological analysis
Boughtwood & Halse	2008	To examine how girls with anorexia nervosa negotiate and manage the dissonance between medical regimes and social discourse	Australia	Adolescent girls with AN Age= 12-18, N=25	Semi-Structured Interview	Poststructural theory
Boughtwood & Halse	2010	To identify how teenage girls diagnosed with anorexia construct their illness, treatment programs and relationships with their doctors and nurses	Australia	Adolescents girls with AN, Age= 12-18, N =25	Semi-Structured Interview + Field notes	Poststructural theory
Colton & Pristang	2004	To provide a detailed description of how adolescents experience inpatient treatment for anorexia nervosa	United Kingdom	Adolescent girls with AN age 12-17, N= 19	Semi-Structured Interview	Interpretative phenomenological analysis
Cottee-Lane et al.	2004	To systematically describe parents' experiences of having a child with anorexia nervosa	United Kingdom	Parents of adolescents with AN N=11	Semi-Structured Interview	Interpretative phenomenological analysis
Couturier et al.	2013	To explore and describe therapists' perceptions of the factors affecting their uptake of family-based treatment for adolescents with anorexia nervosa	Canada	Therapists N= 40	Semi-Structured Interview	Conventional content analysis + Nvivo 8
Dallos & Denford	2008	To explore the accounts of four families regarding their emotional relationships with each other, and to explore aspects of their accounts relating to attachment processes	United Kingdom	4 Families	Semi-Structured individual and joint interview	Interpretative phenomenological analysis + discourse analysis
Easter & Tchanturia	2011	To gain an understanding of therapists' experiences of Cognitive Remediation Therapy with adolescents with	United Kingdom	Therapists N=12	23 letters "end of treatment"	Grounded theory

anorexia nervosa						
Freedman et al.	2006	To explore the thematic content of the letters written by adolescents with anorexia nervosa	Canada	Adolescents with AN mean age = 16.7, N=27	27 Pro and 27 Con letters	Grounded theory
Gooldin	2008	To focus on the phenomenology of hunger in the process of "being anorexic"	Israel	Outpatient eating disorders unit	Observation Interview	Ethnographic approach
Honey et al.	2006	To examine the ways siblings influence adolescent girls with anorexia nervosa	Australia	Adolescents with AN Age = 14-20 N= 24 and parents N= 24	In-depth interview	Grounded theory
Honey et al.	2007	To address the question "What support do parents of teenage girls with anorexia nervosa want from clinicians?"	Australia	Parents of adolescent with AN N=24	In-depth interviews	content analysis
Honey et Halse	2007	To explore in detail the conscious and deliberate efforts that parents make to help well siblings adapt to anorexia in the family.	Australia	Parents of adolescents with AN N=24	in-depth interviews	Grounded theory
Jarman et al.	1997	To examine the understandings of members of a team of health-care professionals, whose work involves the treatment of young people with anorexia nervosa.	United Kingdom	Members of a child and adolescent team N=7	Semi-Structured Interview	Interpretative phenomenological analysis
King et Turner	2000	To explore in depth the experiences of registered nurses caring for adolescent anorexic females on pediatric wards	Australia	Nurses N=5	Semi-Structured Interview	Colaizzi analysis
Koruth et al.	2011	To explore young people's experiences of the onset of anorexia nervosa	United Kingdom	Adolescents with AN age 13-17 N= 8 (Girls N=7, Boy N=1)	Semi-Structured Interview	Grounded theory
McCormack & McCann	2015	To investigate the subjective experiences of parents in caring for an adolescent diagnosed with anorexia nervosa.	Ireland	Parents of adolescents with AN N= 10	Semi-Structured Interview	Thematic analysis +Nvivo 9
McFerran et al.	2006	To identify common themes solicited through song-writing interventions	Australia	Adolescent girls with AN, Age 12-17, N=15	17 songs	Modified content analysis
Nilsson et al.	2007	To explore patients' ideas of the causes their anorexia nervosa, and to compare their view at 8 and 16 years after the onset of the disorder	Sweden	Previous adolescents with AN N=68	Semi-Structured Interview	Content analysis
Offord et al.	2006	To explore young adults' views regarding the inpatient treatment they received for anorexia nervosa during adolescence.	United Kingdom	Young women who had AN during adolescence N= 7	Semi-Structured Interview	Interpretative phenomenological analysis
Ramjan	2004	To explore the difficulties hindering the formation of therapeutic relationships in this context between adolescents with anorexia nervosa and pediatric nurses.	Australia	Nurses N=10	Semi-Structured Interview	Thematic analysis + computer NUD*IST

Ramjan & Gill	2012	To explore the experiences of adolescents in an inpatient behavioral program for the treatment of anorexia nervosa, as well as those of the nurses who cared for them	Australia	Adolescents with AN, Age 11-18, N=10 (Girls N=9, boy N=1) Nurses N=10	Semi-Structured Interview	Thematic analysis + Nvivo 2
Rich	2006	To explore the ways in which adolescent girls manage the complexities of the presentation of an anorexic identity	United Kingdom	Adolescents girls with AN Age= 11-17, N=7	Semi-Structured Interview + Field notes	Ethnographic approach
Sharkey-Orgnero	1999	To explore parents' views of their daughters' recovery from anorexia nervosa	Canada	Mothers N=10, fathers N=8, recovered adolescents with AN N= 9, and 1 sibling	Semi-Structured Interview	Grounded theory
Tierney	2005	To find out parents' views in relation to treatment received by their children with AN	United Kingdom	Parents of adolescent with AN N= 14	Semi-Structured Interview	content analysis + Atlas-TI
Tierney	2008	To explore the views of young people about being treated for anorexia	United Kingdom	Adolescents with AN age 11-18 N = 10 (Girls N= 9, boy N=1)	Semi-Structured Interview	thematic analysis + qualitative computer program Atlas-ti
Voriadaki et al.	2015	To contribute to our understanding of the process of change that takes place in Multi-Family Therapy for adolescent anorexia nervosa.	United Kingdom	Adolescents girls with AN age 15-16 N=5 and parents N=10 (mother N=6, father N=4)	Focus group +daily journal	Interpretative phenomenological analysis
Zugai et al.	2013	To establish how nurses ensure weight gain and a positive inpatient experience for the treatment of adolescents	Australia	Adolescents girls with AN age 14-16 N=8	Semi-structured Interview	Thematic analysis

3.2 Quality assessment

The CASP evaluation indicated that study quality was good, on the whole. Of 29 studies, only five had a score less than or equal to 7. The quality criteria that were most often missing were author reflexivity and ethical considerations. A likely explanation for this lack is the editorial constraints of the journals in which the articles are published and in particular word limits, which are generally set according to the needs of quantitative studies. Table 3 summarizes the results of this analysis; the results are presented in detail in the appendix (Table S2). Studies of poorer quality (Dallos & Denfors, 2008; Gooldin, 2008) contributed less to the synthesis; fewer first-order and second-order results were extracted and analyzed from these studies.

Table 3. CASP summary, by criterion

Criteria	Example	Quality assessment of studies (summary)		
		Met criterion	Partially met	Did not meet
Aims	Explicitly stated aims/objectives of research	30	0	0
Method	Appropriate use of qualitative methods	30	0	0
Research Design	Justification of the specific research design	28	1	1
Sampling	Appropriate sampling strategy, description of recruitment, discussion around recruitment	25	2	3
Data collection	Appropriate description of data collection methods	29	0	1
Reflexivity	Critical examination of researchers' own role and potential bias in data collection and analysis	7	0	23
Ethical Issues	Evidence of approval by an appropriate body	12	0	18
Data Analysis	Adequate and in-depth description of analysis process, sufficiently rigorous data analysis	22	7	1
Findings	Clear statement of the findings, discussion of evidence, credibility, integrity	27	2	1
Value of Research	Contribution to existing knowledge, transferability	30	0	0

3.3 Thematic analysis

Two domains of experience were inductively developed from the analysis: the first comprised the beliefs of adolescents, parents, and professionals about anorexia nervosa and its etiology. The second domain is formed from the lived experience of anorexia nervosa, from the perspective of each group of stakeholders. Table 4 presents quotations from participants and from the authors of the primary studies for each theme.

3.3.1 *Etiological theories about anorexia nervosa: constructs and beliefs of adolescents, parents, and healthcare professionals*

The study participants' ideas and beliefs about the causes of anorexia nervosa can be classified into three different categories: biomedical theory, psychological theory, and socio-cultural and family theory. We noted from the outset that the predominance of certain beliefs differed in each of the three groups: beliefs in biomedical theory predominated among healthcare providers, beliefs in psychological theory in adolescents, and beliefs in socio-cultural and family theory in both parents and adolescents.

Beliefs in Biomedical Theory

Only healthcare providers expressed belief in the theoretical biomedical model. They considered anorexia nervosa to be a disease or disorder to be corrected (Bakker et al., 2011; Beukers et al., 2015; Couturier et al., 2013; Rich, 2006). They distinguished the patient and the AN. Healthcare providers considered this differentiation useful, because it reduces the adolescent's guilt (Couturier et al., 2013) and improves adherence to care (Bakker et al., 2011, Easter and Tchanturia, 2011; Jarman et al., 1997). Above all, health professionals focused on behavioral and bodily

aspects (Bakker et al., 2011; Beukers et al., 2015; Rich, 2006; Zugai et al., 2013) and on what they could observe and measure (e.g., by linking AN to weight) (King and Turner, 2000 ; Zugai et al., 2013).

In several studies, both parents and adolescents criticized the biomedical approach of the professionals (Colton and Pistrang, 2004; Gooldin, 2008; Koruth et al., 2012; McFerran et al., 2006; Rich, 2006; Tierney, 2005). Parents considered this biomedical theory of anorexia nervosa and the treatment framework it implied to be too rigid and to prevent professionals from caring for their child's global distress (Tierney, 2005). The adolescents never mentioned the biomedical theory to explain their disease, but rather favored psychological theories. In particular, they rejected the idea of a separation between the disease and themselves (Colton and Pistrang, 2004; Gooldin, 2008; Koruth et al., 2012; McFerran et al., 2006; Rich, 2006).

Beliefs in Psychological Theory

Adolescents with anorexia nervosa offered explanations about their disease based on its individual and identity-related features (Colton and Pistrang, 2004; Freedman et al., 2006; Gooldin, 2008; Koruth et al., 2012; McFerran et al., 2006; Nilsson et al., 2007; Offord et al., 2006; Rich, 2006). They evoked individual causes of anorexia nervosa, related to their personality: excessive perfectionism, a strong need for success, low self-esteem, and poor body image (Nilsson et al., 2007). They associated anorexia nervosa with identity issues (Colton and Pistrang, 2004; Gooldin, 2008; Koruth et al., 2012; McFerran et al., 2006) and with feelings of confusion about their identity (Colton and Pistrang, 2004; Gooldin, 2008; Rich, 2006). Adolescents described their identity issues as *being special, being different, being alone, and being rejected* (Colton and Pistrang, 2004; Freedman et al., 2006; Offord et al., 2006; Rich, 2006). Likewise, when these adolescents described meeting each other, both by chance in health-care facilities, or on purpose on the internet, they reported a group dimension to this anorexic identity: they felt less alone, better understood, and distinguished "anorexics" from "non-anorexics" (Colton and Pistrang, 2004; Koruth et al., 2012, Voriadaki et al., 2015).

Neither parents nor professionals reported ideas or beliefs regarding this theoretical psychological model. Nonetheless, the idea of a traumatizing event in childhood and its psychological impact as a cause of anorexia nervosa was reported by both groups: parents (Cottee-Lane et al., 2004) and professionals (Ramjan, 2004).

Beliefs in Socio-Cultural and Family Theory

Parents and adolescents also expressed ideas about a family theory of anorexia nervosa (Dallos and Denford, 2008; McCormack and McCann, 2015; McFerran et al., 2006; Nilsson et al., 2007; Sharkey-Orghero, 1999). Parents linked family causes to anorexia nervosa: parental conflicts, intrafamily communication difficulties, relational disorders in the parents' own families, and intergenerational effects on the adolescent (Dallos and Denford, 2008; McCormack and McCann, 2015; Sharkey-Orghero, 1999).

Adolescents also believed that some family causes were a source of their anorexia nervosa: difficulties in communicating with their parents, as well as parental overprotection, excessive demands on the child, and oversensitivity to family problems (McFerran et al., 2006; Nilsson et al., 2007). They also reported the idea of stressful family events as a potential cause of anorexia nervosa, such as the death or disease of a loved one (Nilsson et al., 2007).

Teens also considered socio-cultural causes, such as normative social pressure and the difficulties of fitting into peer groups (Nilsson et al., 2007).

3.3.2 The lived experience of anorexia nervosa: from the point of view of adolescents, parents, and healthcare providers

Adolescents' lived and reported experience of anorexia nervosa

Most adolescents with anorexia nervosa placed themselves in a dialectic of both controlling and being controlled (Boughtwood and Halse, 2008; Boughtwood and Halse, 2010; Gooldin, 2008; Freedman et al., 2006; Koruth et al., 2012; Ramjan and Gill, 2012; Tierney, 2008; Zugai et al., 2013) They reported a positive feeling of self-control

(Freedman et al., 2006; Gooldin, 2008) but also in their relationships, in particular with healthcare professionals (Boughtwood and Halse, 2008; Boughtwood and Halse, 2010; Ramjan and Gill, 2012; Tierney, 2008; Zugai et al., 2013). Nonetheless, they also described the distressing feeling of being controlled or trapped by the disease and of losing control (Colton and Pistrang, 2004; Freedman et al., 2006; Koruth et al., 2012). This dialectic was also found more generally in the adolescent's ambivalent relation with anorexia nervosa: on the one hand, anorexia nervosa was a "friend" protecting the teen, providing confidence, energy, and control (Colton and Pistrang, 2004; Freedman et al., 2006; Ramjan and Gill, 2012; Rich, 2006); on the other hand, it was an "enemy" that betrayed, destroyed, frightened, and lied by creating an illusion of control (Boughtwood and Halse, 2008; Boughtwood and Halse, 2010; Colton and Pistrang, 2004; Freedman et al., 2006; Rich, 2006).

These adolescents reported substantial difficulties in their relationships (Freedman et al., 2006; Honey et al., 2006; Koruth et al., 2012; McFerran et al., 2006; Rich, 2006) both in their social lives and within their families. On the one hand, they felt too often that they were judged by their physical appearance; on the other hand, it hurts to compare their bodies to those of others (Freedman et al., 2006; Koruth et al., 2012; McFerran et al., 2006; Rich, 2006). Family interactions were also painful for the adolescents (Koruth et al., 2012; McFerran et al., 2006) and the pain was intensified by their worry and guilt about being the source of the distress of other family members (Freedman et al., 2006; Honey et al., 2006; Voriadaki et al., 2015).

Finally, adolescents reported that they felt strong emotional distress, even torment (Freedman et al., 2006; Koruth et al., 2012; McFerran et al., 2006). These feelings included sadness, frustration, and solitude (Freedman et al., 2006; Koruth et al., 2012).

How parents imagined the adolescents' experience of anorexia nervosa

For parents, anorexia nervosa was a disease that has taken control of their child and modified his or her behaviour (Cottee-Lane et al., 2004; Dallos and Denford, 2008; Honey et al., 2007; Voriadaki et al., 2015). It also affected family relationships, well-being, and daily life (Bezance and Holliday, 2014; Cottee-Lane et al., 2004; Honey et al., 2007; Honey and Halse, 2007; Tierney, 2005), and it created a feeling of insecurity within the family and mistrust in intrafamily relationships and communication (Dallos and Denford, 2008).

Finally, parents reported the distress their child was experiencing daily. They described it in terms of aggression, worry, guilt, and frustration (Cottee-Lane et al., 2004; Dallos and Denford, 2008).

How professionals imagined the adolescents' experience of anorexia nervosa

Healthcare providers perceived that the adolescent's search for control was at the heart of anorexia nervosa (Jarman et al., 1997; King and Turner, 2000), specifically the need to control others, especially the family (Jarman et al., 1997). Healthcare providers also perceived the adolescent's social isolation, which was sometimes aggravated by hospitalization (Bakker et al., 2011; Easter and Tchanturia, 2011). They especially noted how difficult it was for adolescents with anorexia nervosa to trust other people (Beukers et al., 2015; King and Turner, 2000; Ramjan, 2004; Ramjan and Gill, 2012).

Finally, the studies of these professionals did not describe any representation of the adolescents' emotions, except in one study among psychotherapists, who reported the importance of the emotions expressed by the teens in relation to the outcome of their individual therapy (Easter and Tchanturia, 2011).

Table 4: Quotations from participants and from authors of primary studies to illustrate each theme

Quotations from participants in primary studies	Interpretations of findings offered by authors
1. Etiological theories about AN: Constructs and beliefs of adolescents, parents and health professionals	
Beliefs in Biomedical Theory	
Adolescents: "The staff didn't really care what I did, as long as I put on weight" (Tierney, 2008).	All of the young women in our study reported feeling misunderstood and isolated, and bemoaned having their eating disorder pathologized or medicalized (Rich, 2006).
Beliefs in Psychological Theory	
Adolescents: "low self-esteem -uncertain about myself"(Nilsson et al., 2007).	The Psychological theme had the larger proportion (...) suggesting that psychological symptoms are concern of greater relevance for adolescents (Freedman et al., 2006).
Beliefs in Socio-Cultural & Family theory	
Parents:" I truly believe that it wasn't my fault, it was a set of circumstances that became too heavy (...) but that sense of loss that she had found that I couldn't protect her from very traumatic events coupled with somebody who is sensitive (Cottee-Lane et al., 2004).	Sometimes anorexia nervosa was seen as result of pressure from family members to achieve high grades in school. Sometimes anorexia nervosa was seen as the result of a chronic illness in the family that imposed too much responsibility for the child (Nilsson et al., 2007).
2. The experience of anorexia: from the point of view of adolescents, parents, and healthcare providers	
Adolescents' lived experience of anorexia	
Adolescents: "it does control you and you don't, even though I didn't see it, looking back now after being in here I have seen that it did control my life" (Colton and Pistrang, 2004).	There were a range of emotions expressed in the interviews (...) frustration, guilt, loneliness, low mood, shame, fear and worry. The most repeated emotions across contexts were frustration and loneliness (Koruth et al., 2012).
The experience of anorexia: the parents' point of view	
Parents: "There was definitely this dreadful monster, it's just unbelievable when I think back to how she was (...), she was just a different person"(Cottee-Lane et al., 2004).	Rather than emotions being simply restricted or suppressed, it appeared that these were a central concern to all of the family members (Dallos and Denford, 2008).
The experience of anorexia: the professionals' point of view	
Professionals: The only good thing they can do is not eat because that gives them some control and gives them some sort of feeling that they can do something for themselves (Jarman et al., 1997).	Therapists described how their patients felt anxious around completing the tasks perfectly or where they were required to be more flexible in their thoughts or behaviors (Easter and Tchanturia, 2011).

4. Discussion

This metasynthesis has given us access to how teens, parents, and professionals experience anorexia nervosa in adolescence. Our results showed differences among the three groups, particularly between adolescents and professionals. The professionals included in these studies focused on the visible signs of anorexia nervosa: the condition of the body, the patient's weight, and behavior. Moreover, most professionals did not address issues of the adolescents' emotions. Adolescents, on the other hand, focused on their psychological state and their emotions and did not report their bodily experience of anorexia nervosa. They spoke of the body only as an obstacle to the relationship.

It is now well established that treatment of adolescent anorexia nervosa should combine management of physical aspects and psychological interventions (Watson and Bulik, 2013). Many models of care are based on a multidisciplinary approach that aims to facilitate both physical recovery and psychological change (Gowers et al., 2007). Yet, our results suggest that the disparities between adolescents and professionals can become an obstacle for professionals that leads them to pay less attention to the psychological aspects of anorexia nervosa than they do to the management of its physical aspects.

Our results thus point in the same direction as the existing literature on the problem that adolescents with anorexia nervosa have in recognizing and integrating their bodily experience, in view of their negative perceptions of their bodies (Hrabosky et al., 2009), cognitive evaluative dissatisfaction (Gao et al., 2013), and potentially delusional body-image beliefs (Konstantakopoulos et al., 2012). There is an apparent contradiction between this difficulty for the teens and the professionals' serious concern about the patient's body. Anorexia nervosa is a psychiatric disorder with a considerable risk of serious physical morbidity, even death. Professionals must look at extremely thin, malnourished bodies (Wood and Knight, 2015). The "spectacle of thinness" (Warin, 2004) can stun healthcare providers; truly shaken by what they see, they can then have great difficulty focusing their attention on what the adolescent thinks and feels about it. This issue is undoubtedly more serious within inpatient units, which see adolescents in the most serious physical conditions.

Our results reflect the questions raised by several authors about the role of hospitalization in the treatment of anorexia nervosa in adolescence: a place to care for the body, or the psychological aspects of the disease, or both (Fennig et al., 2015; Fennig and Roe, 2002)? Our results illuminate the professionals' difficulty in caring for both aspects, when they are impeded by the "visible" condition of the patients' body. Several studies have shown a gap between physical recovery after inpatient treatment, and the level of psychological change or improvement in anorexic cognition (Castro et al., 2004; Fennig et al., 2015). Nonetheless, without care for both components, there is a risk of a "pseudo-recovery", that is, a physical recovery but with the psychological components of the anorexia nervosa unchanged (Keski-Rahkonen and Tozzi, 2005) and thus a high risk of relapse after discharge (Keel et al., 2005).

4.1 Clinical and research implications

To establish an early therapeutic alliance (Bourion-Bedes et al., 2013), healthcare professionals need to pay attention to the psychological and emotional state of these adolescents, who are able to report their internal distress even as they seem unable to report their bodily experience. Professionals must cope with feeling stunned by the appearance and condition of the body of these adolescents with anorexia nervosa and must try to approach how the adolescents live the disease from the inside. This seems most especially applicable to the nurses, who are on the front lines of providing care to these patients. Specific training might be envisioned to help nurses deal with this experience and to cope with the emotions aroused by the appearance and physical condition of these adolescents' bodies.

This appears to be a necessary step in the treatment process for bonding with the adolescent, which in turn is an essential component of the therapeutic alliance (Bordin, 1993). Our previous qualitative study about the subjective motives of women with anorexia nervosa for requesting inpatient treatment reached similar conclusions, for we found that the requests were motivated by very personal experiences and were unrelated to medical reasons for admission (Gorse et al., 2013).

It is now established that treatment of anorexia nervosa in adolescence should always involve the parents (Watson and Bulik, 2013). They too must initially focus on issues important to the teen, that is, the individual psychological aspects of the disease. What matters first is the adolescent's involvement in his or her treatment, and parents have an important role to play in this step of the treatment process.

These results also suggest pathways for further research. Exploratory studies would be useful to go further and address the questions of precisely how professionals experience their view of these starving bodies, how they can

overcome the feelings it induces, and how to support them in coping with it. It appears equally necessary to be able to explore the specific role of nurses in the construction of a care plan for adolescents with anorexia nervosa.

We hypothesize that the gap between the representations of the different protagonists may impede the process of care. Nonetheless, to the best of our knowledge, no study has yet explored the effect of the disparity of these visions on management in these situations. Further studies to evaluate this specific question are necessary and should enable us to qualify or confirm our hypothesis.

Finally, our results suggest that parents may be more subject to adapt their views depending on who they are interacting with. Indeed, they appear to apply a biomedical model to imagine the adolescents' experience but yet reject it when questioned. Further research is necessary to explore this dynamic position and the implication of the parental role within the relationship between the adolescents and the professionals.

4.2 Strengths and Limitations

This review integrates the experience of anorexia nervosa in adolescence from 276 adolescents with this disease, 152 parents, and about 100 healthcare professionals, including 48 nurses. The method we applied is rigorous, has been tested in medical research (Atkins et al., 2008; Thomas and Harden, 2008), and meets the criteria of the ENTREQ guidelines (Atkins et al., 2008). We analyzed 29 articles, all published in peer-reviewed journals and mostly of good quality. This synthesis crossed the experiences of adolescents, parents, and professionals, which have not yet been collected together in any qualitative study, and provided perspectives much broader than any of the initial studies.

Nonetheless, certain aspects of this metasynthesis limit the generalization of its conclusions. A qualitative metasynthesis collects only partial data from the participants and the interpretations of the researchers, which are the data given in the initial articles. Moreover, although the review assembled articles from diverse cultural areas, English-speaking countries are overrepresented as we restricted our selection to articles in that language.

Several articles included come from the same original studies (Boughtwood and Halse, 2008; Boughtwood and Halse, 2010; Honey et al., 2006; Honey et al., 2007; Honey and Halse, 2007). Although these papers explore different aspects of the experience of anorexia nervosa, there is a risk that they exert a greater weight than others in our results. More than half of these studies come from inpatient settings and thus collected data from hospitalized adolescents, who are more likely than outpatients to have cognitive impairment. The question of the appearance of the patient's body is probably most important for staff of inpatient units. Although they are probably more accustomed to it, it is nonetheless in this setting that the appearance of the patient's body is most disturbing.

Adolescent boys with anorexia nervosa are underrepresented in this review since only two studies included boys (one in each study), even though they account for an increasing portion of anorexia nervosa prevalence (Swanson, 2011). Our results may therefore not be relevant for them.

5. Conclusion

This metasynthesis has enabled us to envisage the clinical implications — and importance — of taking into account adolescents' experiences of anorexia nervosa. Our results led to useful findings about the role of the body in anorexia nervosa as a potential obstacle for professionals in exploring the internal distress of the adolescents as a step toward a therapeutic alliance, which can be tested in further research.

Acknowledgments

The study was funded by « **Fondation Pfizer**, pour la santé de l'enfant et de l'adolescent »

We would like to thank JA Cahn for the translation.

References

- Atkins, S., Lewin, S., Smith, H., Fretheim, A., Volmink, J., 2008. Conducting a Meta-Ethnography of Qualitative Literature: Lessons Learnt. *BMC Med Res Methodol.* 8: 21 doi: 10.1186/1471-2288-8-21
- Bakker, R., van Meijel, B., Beukers, L., van Ommen, J., Meerwijk, E., van Elburg, A., 2011. Recovery of Normal Body Weight in Adolescents with Anorexia Nervosa: The Nurses' Perspective on Effective Interventions. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs.* 24(1):16–22. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00263.x.
- Beukers, L., Berends, T., Man-van Ginkel, J. M., Elburg, A. A., Meijel, B., 2015. Restoring normal eating behaviour in adolescents with anorexia nervosa: A video analysis of nursing interventions. *International journal of mental health nursing*, 24(6), 519-526 DOI: 10.1111/inm.12150
- Bezance, J., Holliday, J. 2014. Mothers' Experiences of Home Treatment for Adolescents with Anorexia Nervosa: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Eat Disord.* 22(5): 386–404. doi:10.1080/10640266.2014.925760
- Bondas, T., Hall, E., 2007 Challenges in Approaching Metasynthesis Research. *Qual Health Res.* 17(1): 113–21.

- Bordin, E. 1993. Theory and research on the therapeutic working alliance : new directions. In: Bordin E. *The Working Alliance: Theory, Research and Practice*. Wiley & Sons. New York: Horvath and Greenberg. 13-37
- Boughtwood, D., Halse, C., 2008. Ambivalent Appetites: Dissonances in Social and Medical Constructions of Anorexia Nervosa. *J Community Appl Soc.* 18: 269–81 doi: 10.1002/casp.923
- Boughtwood, D., Halse, C., 2010. Other than Obedient: Girls' Constructions of Doctors and Treatment Regimes for Anorexia Nervosa. *J Community Appl Soc.* 20:83-94 doi: 10.1002/casp.1016
- Bourion-Bedes, S., Baumann, C., Kermarrec, S., Ligier, F., Feillet, F., Bonnemains, C., Kabuth, B. 2013. Prognostic Value of Early Therapeutic Alliance in Weight Recovery: A Prospective Cohort of 108 Adolescents With Anorexia Nervosa. *J Adolescent Health.*52(3):344–50
- Brand-Gothelf, J., Leor, S., Apter, A., 2014 The Impact of Comorbid Depressive and Anxiety Disorders on Severity of Anorexia Nervosa in Adolescent Girls. *J Nerv Ment Dis.* 202(10):759–62. doi: 10.1097/NMD.000000000000194
- Castro, J., Gila, A., Puig, J., Rodriguez, S., Toro, J. 2004. Predictors of rehospitalization after total weight recovery in adolescents with anorexia nervosa. *Int J Eat Disord.* 36(1):22-30. doi: 10.1002/eat.20009
- Chenail, R. J., 2011. Learning to Appraise the Quality of Qualitative Research Articles: A Contextualized Learning Object for Constructing Knowledge. *Qualitative Report.* 16: 236-248.
- Clarke, T., Weiss, A., Berrettini, W., 2012 The Genetics of Anorexia Nervosa. *Clin Pharmacol Ther.* 91(2):181–88. doi: 10.1038/clpt.2011.253.
- Colton, A., Pistrang, N., 2004. Adolescents' Experiences of Inpatient Treatment for Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review.* 12(5): 307–16. doi: 10.1002/erv.587
- Cottee-Lane, D., Pistrang, N., Bryant-Waugh, R. 2004. Childhood Onset Anorexia Nervosa: The Experience of Parents. *European Eating Disorders Review.* 12(3): 169–77 doi: 10.1002/erv.560
- Couturier, J., Kimber, M., Jack, S., Niccols, A., Van Blyderveen, S., McVey, G., 2013 Understanding the Uptake of Family-Based Treatment for Adolescents with Anorexia Nervosa: Therapist Perspectives. *Int J Eat Disord.* 2013;46(2): 177–88. doi: 10.1002/eat.22049
- Dallos, R., Denford, S., 2008. A Qualitative Exploration of Relationship and Attachment Themes in Families with an Eating Disorder. *Clin Child Psychol Psychiatry.*13(2): 305–22 doi: 10.1177/1359104507088349
- Damiano, S., Reece, J., Reid, S., Atkins, L., Patton, G., 2015. Maladaptive Schemas in Adolescent Females with Anorexia Nervosa and Implications for Treatment. *Eat Behav.* 16:64–71. doi: 10.1016/j.eatbeh.2014.10.016
- Easter, A., Tchanturia, K., 2011 Therapists' Experiences of Cognitive Remediation Therapy for Anorexia Nervosa: Implications for Working with Adolescents. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 16(2): 233–46.
- El Ghoch, M., Milanese, C., Calugi, S., Pellegrini, M., Battistini, N.C., Dalle Grave, R., 2014. Body Composition, Eating Disorder Psychopathology, and Psychological Distress in Anorexia Nervosa: A Longitudinal Study. *Am J Clin Nutr.* 99(4):771–78. doi: 10.3945/ajcn.113.078816.
- Espindola, C., Blay, S., 2009. Anorexia Nervosa's Meaning to Patients: A Qualitative Synthesis. *Psychopathology* 42(2):69–80. doi: 10.1159/000203339
- Fennig, S., Brunstein Klomek, A., Shahar, B., Sarel-Michnik, Z., Hadas, A. 2015. Inpatient treatment has no impact on the core thoughts and perceptions in adolescents with anorexia nervosa: Core thoughts in anorexia. *Early Interv Psychiatry.* doi:10.1111/eip.12234
- Fennig, S., Roe, D. 2002. Physical recovery in anorexia nervosa: is this the sole purpose of a child and adolescent medical-psychiatric unit? *Gen Hosp Psychiatry.*24(2):87-92.
- Finfgeld-Connett, D., 2010. Generalizability and transferability of meta-synthesis research findings. *Journal of Advanced Nursing.* 66(2):246-54. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05250.x
- Freedman, G., Leichner, P., Manley, R., Preena, S., Sandhu, P.S., Wang, T.C. 2006. Understanding Anorexia Nervosa through Analysis of Thematic Content of Letters in an Adolescent Sample. *European Eating Disorders Review* 2006;14(5): 301–7. doi:10.1002/erv.691
- Gao, X., Li, X., Yang, X., Wang, Y., Jackson, T., Chen, H. 2013. I can't stop looking at them: Interactive effects of body mass index and weight dissatisfaction on attention towards body shape photographs. *Body Image.* 2013;10(2):191-9.
- Godier, L., Park, R. 2014. Compulsivity in Anorexia Nervosa: A Transdiagnostic Concept. *Front Psychol.* 2014;5:778. doi: 10.3389/fpsyg.2014.00778
- Gooldin S. 2008. Being Anorexic: Hunger, Subjectivity, and Embodied Morality. *Med Anthropol Q.* 22(3): 274–96.
- Gorse, P., Nordon, C., Rouillon, F., Pham-Scottez, A., Revah-Levy, A., 2013. Subjective Motives for Requesting in-Patient Treatment in Female with Anorexia Nervosa: A Qualitative Study. *PLoS ONE.* 8: e77757. doi: 10.1371/journal.pone.0077757
- Gowers, S.G., Clark, A., Roberts, C., Griffiths, A., Edwards, V., Bryan, C., Smethurst, N., Byford, S., Barret, B., 2007. Clinical effectiveness of treatments for anorexia nervosa in adolescents: Randomised controlled trial. *Br. J. Psychiatry.* 191(5):427-35.
- Herpertz-Dahlmann B., 2015. Adolescent Eating Disorders: Update on Definitions, Symptomatology, Epidemiology, and Comorbidity. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 24(1):177–96. doi: 10.1016/j.chc.2014.08.003
- Honey, A., Boughtwood, D., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M., Madden, S. 2007. Support for Parents of Children with Anorexia: What Parents Want. *Eat Disord.*16: 40–51 doi:10.1080/10640260701773447
- Honey, A., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M., Madden, S., 2006. The Influence of Siblings on the Experience of Anorexia Nervosa for Adolescent Girls. *European Eating Disorders Review.* 14(5): 315–22. doi: 10.1002/erv.713
- Honey, A., Halse, C. 2007. Looking after Well Siblings of Adolescent Girls with Anorexia: An Important Parental Role. *Child Care Health Dev.* 33(1): 52–58.
- Hrabosky, J.I., Cash, T.F., Veale, D., Neziroglu, F., Soll, E., Garner, D., Strachan-Kinser, M., Bakke, B., Clauss, L., Phillips, K., 2009. Multidimensional body image comparisons among patients with eating disorders, body dysmorphic disorder, and clinical controls: A multisite study. *Body Image.* 6(3):155-63. doi:10.1016/j.bodyim.2009.03.001
- Jarman, M., Smith, J., Walsh, S., 1997. The Psychological Battle for Control: A Qualitative Study of Health-Care Professionals' Understandings of the Treatment of Anorexia Nervosa. *Journal of Community & Applied Social Psychology.* 7(2): 137–52.
- Keel, P. K., Dorer, D. J., Franko, D. L., Jackson, S. C., Herzog, D. B. 2005. Postremission predictors of relapse in women with eating disorders. *American Journal of Psychiatry.* 162:2263–2268. doi: 10.1176/appi.ajp.162.12.2263

- Keski-Rahkonen, A., Tozzi, F. 2005. The process of recovery in eating disorder sufferers' own words: an Internet-based study. *Int J Eat Disord*.37 Suppl:S80-6; discussion S87-9 doi: 10.1002/eat.20123
- King, SJ., Turner, S., 2000. Caring for Adolescent Females with Anorexia Nervosa: Registered Nurses' Perspective. *J Adv Nurs*. 32(1): 139-47. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2000.01451.x
- Konstantakopoulos, G., Varsou, E., Dikeos, D., Ioannidi, N., Gonidakis, F., Papadimitriou, G., Oulis, P. 2012. Delusional of body image beliefs in eating disorders. *Psychiatry Res*. 200(2-3):482-8. doi:10.1016/j.psychres.2012.03.023
- Kontis, D., Theochari, E., 2012. Dopamine in Anorexia Nervosa: A Systematic Review. *Behav Pharmacol*. 23(5-6):496-515. doi: 10.1097/FBP.0b013e328357e115
- Koruth, N., Nevison, C., Schwannauer, M. 2012. A Grounded Theory Exploration of the Onset of Anorexia in Adolescence. *European Eating Disorders Review*. 20(4): 257-64. doi: 10.1002/erv.1135
- Lachal, J., Orri, M., Speranza, M., Falissard, B., Lefevre, H., QUALIGRAMH, Moro, MR., Revah-Levy, A., 2013. Qualitative Studies among Obese Children and Adolescents: A Systematic Review of the Literature. *Obes Rev* 2013;14(5): 351-68. doi: 10.1111/obr.12010
- Lachal, J., Orri, M., Sibeoni, J., Moro, MR., Revah-Levy, A., 2015. Metasynthesis of Youth Suicidal Behaviours: Perspectives of Youth, Parents, and Health Care Professionals. *PloS ONE*. 2015;10:e0127359. doi: 10.1371/journal.pone.0127359
- Le Grange, D., Loeb, K., 2007. Early Identification and Treatment of Eating Disorders: Prodrome to Syndrome. *Early Interv Psychiatry*. 1(1):27-39. doi: 10.1111/j.1751-7893.2007.00007.x
- McCormack, C., McCann, E., 2015. Caring for an Adolescent with Anorexia Nervosa: Parent's Views and Experiences. *Archives of Psychiatric Nursing*. 29(3):143-47. doi: 10.1016/j.apnu.2015.01.003
- McFerran, K., Baker, F., Patton, G., Sawyer, S. 2006. A Retrospective Lyrical Analysis of Songs Written by Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*. 14(6): 397-403. doi: 10.1002/erv.746
- Morton, RL., Tong, A., Howard, K., Snelling, P., Webster, AC., 2010. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ*. 340:c112 doi: 10.1136/bmj.c112.
- Nilsson, K., Abrahamsson, E., Torbiornsson, A., Hägglöf, B., 2007. Causes of Adolescent Onset Anorexia Nervosa: Patient Perspectives. *Eat Disord*. 15(2): 125-33. doi: 10.1080/10640260701190642
- Noyes, J., Lewin, S., 2011. Supplemental Guidance on Selecting a Method of Qualitative Evidence Synthesis, in Supplementary Guidance for Inclusion of Qualitative Research in Cochrane Systematic Reviews of Interventions. Version 1 (updated August 2011). Cochrane Collaboration Qualitative Methods Group, chapter 6.
- Offord, A., Turner, H., Cooper, M. 2006. Adolescent Inpatient Treatment for Anorexia Nervosa: A Qualitative Study Exploring Young Adults' Retrospective Views of Treatment and Discharge. *European Eating Disorders Review*. 14(6): 377-87. doi: 10.1002/erv.687
- Ramjan, LM. 2004. Nurses and the 'Therapeutic Relationship': Caring for Adolescents with Anorexia Nervosa. *J Adv Nurs*. 45: 495-503.
- Ramjan, LM., Gill, B., 2012. Original Research: An Inpatient Program for Adolescents with Anorexia Experienced as a Metaphoric Prison. *Am J Nurs*. 112(8): 24-33 doi: 10.1097/01.NAJ.0000418094.31317.52
- Rich E. 2006. Anorexic Dis(connection): Managing Anorexia as an Illness and an Identity. *Sociol Health Illn*. 28(3):284-305
- Rikani, A., Choudhry, Z., Choudhry, A., Ikram, H., Asghar, MW., Kajal, D., Waheed, A., 2013. A Critique of the Literature on Etiology of Eating Disorders. *Ann Neurosci*. 20(4), 157-161 doi: 10.5214/ans.0972.7531.200409.
- Sharkey-orgnero, I. 1999. Anorexia Nervosa: A Qualitative Analysis of Parents' Perspectives on Recovery. *Eat Disord*. 7(2): 123-41.
- Sibeoni, J., Orri, M., Valentin, M., Colin, S., Pradere, J., Revah-Levy, A., 2016. Metasynthesis of the treatment of anorexia nervosa in adolescence: perspectives of adolescents, parents, and professionals. *Under review*
- Swanson, SA. 2011. Prevalence and Correlates of Eating Disorders in Adolescents: Results From the National Comorbidity Survey Replication Adolescent Supplement. *Arch Gen Psychiatry*. 68(7):714.
- Thomas, J., Harden, A., 2008. Methods for the Thematic Synthesis of Qualitative Research in Systematic Reviews. *BMC Med Res Methodol*. 8:45. doi: 10.1186/1471-2288-8-45
- Tierney, S. 2005. The Treatment of Adolescent Anorexia Nervosa: A Qualitative Study of the Views of Parents. *Eat Disord*.13(6): 369-79. doi:10.1080/10640260591005254
- Tierney, S., 2008. The Individual Within a Condition: A Qualitative Study of Young People's Reflections on Being Treated for Anorexia Nervosa. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*. 13(6): 368-75. doi: 10.1177/1078390307309215
- Tong, A., Flemming, K., McInnes, E., 2012. Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research: ENTREQ. *BMC Med Res Methodol*. 12:181. doi: 10.1186/1471-2288-12-181.
- Voriadaki, T., Simic, M., Espie, J., Eisler, I., 2015. Intensive multi-family therapy for adolescent anorexia nervosa: adolescents' and parents' day-to-day experiences. *Journal of Family Therapy*, 37(1), 5-23.
- Walsh, D., Downe, S., 2005 Meta-Synthesis Method for Qualitative Research: A Literature Review. *J Adv Nurs*. 50(2): 204-11.
- Warin, M. 2004. Primitivising Anorexia: The Irresistible Spectacle of Not Eating. *Aust. J. Anthropol*.15(1):95-104
- Watson, HJ., Bulik, CM. 2013. Update on the treatment of anorexia nervosa: review of clinical trials, practice guidelines and emerging interventions. *Psychol. Med*. 43(12):2477-500.
- Wood, D., Knight, C. 2015. Anorexia nervosa in adolescence. *Paediatr. Child Health*. 25(9):428-32.
- Zugai, J., Stein-Parbury, J., Roche, M., 2013. Effective Nursing Care of Adolescents with Anorexia Nervosa: A Consumer Perspective. *J Clin Nurs*. 22(13-14): 2020-29. DOI: 10.1111/jocn.12182

Annexe 3.

**Photo-elicitation with Adolescents in Qualitative Research:
an Example of its Use in Exploring Family Interactions in
Adolescent Psychiatry**

Reference: Sibeoni, J., Costa-Drolon, E., Poulmarc'h, L., Colin, S., Valentin, M., Pradere, J. & Revah-Levy, A. (2017) Photo-elicitation with Adolescents in Qualitative Research: an Example of its Use in Exploring Family Interactions in Adolescent Psychiatry. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* (Article accepté)

Photo-elicitation with Adolescents in Qualitative Research: an Example of its Use in Exploring Family Interactions in Adolescent Psychiatry

Abstract

Background

Photo-elicitation is a method used increasingly often in qualitative health research, and its positive effect on the research process is well established today. Photo-elicitation appears to facilitate verbalization and insight and to improve relationships between the researcher and participants, thereby enriching the quality of the data collected. Nonetheless, it is barely used at all in the field of adolescent psychiatry. With the aim of exploring the potential of these methods for research with adolescents receiving psychiatric care, we conducted a qualitative photo-elicitation data collection study with this population, asking them about family interactions around food.

Method

The data were collected from 15 adolescents and 17 parents during semi-structured interviews in which a photo taken by the adolescent served as the focus of discussion. Data were explored through inductive thematic analysis.

Results

Photo-elicitation played a three-fold role in this study: (1) it induced the teens' interest, thought, and pleasure; (2) it played a mediating function during the interviews, and (3) it enabled family interactions to be viewed from the adolescent's perspective. Three themes concerning family interactions were found: (1) parent-child relationship patterns, (2) the functioning of the family group, and (3) the adolescent's individual relation with food, that is, the issue of the adolescent's autonomy.

Conclusion

Photo-elicitation proved to be an innovative technique in qualitative research in the area of adolescent psychiatry, one that enriched the data and enabled the emergence of new themes in this field, related in particular to the process by which adolescents develop autonomy.

Key words: photo-elicitation; adolescence; family functioning; qualitative methods; methodology

Background

Visual narrative research methods are used increasingly often in the field of qualitative health research. Derived from work in visual anthropology, photo-elicitation involves the use of photographs as support during a research interview [1]. Currently, the participants themselves most often take these pictures. The positive effects of photo-elicitation on the research process have been widely described in qualitative literature studying adults. It appears to improve the quality of the data collected [2] by promoting active cognitive involvement and better participation in the research [3]. The principle of photo-elicitation *empowers* participants, by putting them in a more active position and thereby giving them the opportunity to influence the research process more strongly [4]. Photo-elicitation may also facilitate the construction of a bond between participants and researchers [5] and may promote verbalization of thoughts and emotions [6].

In recent years, qualitative health research has also been developing among adolescents. The qualitative approach makes it possible to consider adolescents as active participants in research, to recognize their right and autonomy of thought and to give them a voice [7]. Qualitative research within this population nonetheless raises specific questions, in terms of both ethics [8] and methodology [9], including the use of visual methods [10]. Qualitative research with adolescents in the general population requires consideration of the developmental aspects of this life stage, both cognitive and affective, and of the anxiety inherent in the situation, the imbalance in the researcher-adolescent relationship, the adolescents' lack of involvement for the research, and the adolescents' difficulties — common at this age — in expressing themselves and especially their emotions verbally [9]. These points are even more salient when the adolescent presents a psychiatric disorder. The methodological literature describes adolescents with psychiatric disorders to be “doubly

vulnerable persons” [11], with “multi-faceted vulnerability” [12], and qualitative research in this population is considered a methodological challenge. Moreover, certain psychiatric symptoms, either cognitive or affective, may directly affect the interview. It is therefore difficult to obtain a detailed and deep narrative of experience from this group population. Accordingly, many qualitative studies exploring psychiatric issues of adolescents involve interviews with parents, caregivers, or physicians. At the same time, mental health professionals in general and those working with adolescents in the mental health field in particular endeavor to take into account the needs of the patients and take their subjective health status into consideration [13].

The literature already includes several qualitative studies of adolescents that used photo-elicitation [14-15]. Nonetheless, photo-elicitation has not been used in research in the field of adolescent mental health, with the exception of a qualitative study of the school experience of adolescents with autistic spectrum disorders [16]. In an earlier study, we used photo-elicitation to explore the role of food in the family relationships of obese adolescents [17]. The question of food and the family meal appeared relevant for exploring these adolescents' family interactions, consistent with the data in numerous studies that have demonstrated the important role of food in family interactions among adolescents. On the one hand, research has shown that factors such as parental dietary preferences, family meal structure, and single parenthood can influence body mass index (BMI) in childhood and especially adolescence [18]. On the other hand, many authors have described the important part food plays in family interactions, as seen both in the consideration of the act of nurturing [19] and in the issues of power and control that arise between parents and adolescents around food [20].

We have focused for several years on the crossed perspectives of care in adolescent medicine and psychiatry — the views of teens, their parents, and the professionals providing them with care [17,21,22]. In our study using photo-elicitation with obese adolescents and their parents, we obtained an elaborate narrative about food and family interactions from both the groups. In line with this study, we used the same design among adolescents receiving psychiatric care to examine whether this visual method of photo-elicitation is an effective tool for exploring family interactions with adolescents receiving care for psychiatric disorders unassociated with food and with their parents. Furthermore, exploring family interactions among adolescents receiving psychiatric care is an important issue in the practice of adolescent psychiatry. Regardless of the disorders presented, this exploration most often provides new insights that illuminate both evaluation and treatment perspectives.

Methods

Table 1 presents the overall study design in detail. This exploratory multicenter study used a qualitative methodology: sampling was *purposive* [23]; Adolescents were asked to take a photograph of a family meal that would subsequently be discussed in two individual interviews a week later, first with the adolescent, and then separately with one or both parents; data saturation was achieved according to the principle of theoretical sufficiency [24]; and a five stage thematic analysis was used to explore the data [25] (Table 2). This study complied with the COREQ guidelines [26].

Table 1: Study design

Qualitative approach	Phenomenology
Research paradigm	Constructivism
setting	Study developed in a research group seeking to develop the use of qualitative research in adolescent psychiatry
Ethical issues	The relevant French institutional committee of the Paris North University Hospital Group approved this study. All patients and their parents provided written <i>consent</i> before inclusion
Sampling strategy	Purposive sampling strategy: selective and deliberate <ul style="list-style-type: none"> - Researchers first contacted clinicians at recruitment sites (Argenteuil and Remiremont Hospitals) where recruitment was planned and explained the study design and objectives to them in detail. - Clinicians identified potential participants —adolescents and parents — whom they considered most likely to provide useful information. - Clinicians mentioned the study to potential participants and gave them an information sheet about it. - Researchers met each interested teen and his/her parents <ul style="list-style-type: none"> o To describe the study o To collect social and demographic data o To obtain their written consent.
Inclusion/ exclusion criteria	<ol style="list-style-type: none"> 8. Adolescents between 12 and 18 years at the time of the interview. 9. Adolescents and parents must speak French fluently. 10. Adolescents must not have an eating disorder (i.e., anorexia nervosa, bulimia, avoidant/restrictive food intake disorder, or another unspecified eating disorder) or a weight-related disorder such as obesity. <ul style="list-style-type: none"> o Adolescents could have food-related symptoms and their effects on the family relationships would be part of our field of exploration. 11. Adolescents must not present acute or severe psychiatric disorders - schizophrenia, bipolar disorder, or autistic spectrum disorders- (the focus of this study was not the adolescents' psychopathology but rather the relevance of photo-elicitation in research in adolescent psychiatry). 12. Families must not have major dysfunctional patterns, such as neglect or abuse. 13. Adolescents must be able to talk about their experience of family relationships around food and the family meal. 14. Adolescents must have been receiving care for at least six months.
Participants	Adolescents receiving psychiatric care in an outpatient setting and one or both of their parents. <ul style="list-style-type: none"> - All saw their psychiatrist at least once a month. - All had chronic mental disorders that had begun during adolescence (depression, anxiety, social phobia, personality disorder). This diagnosis was made by each patient's referring psychiatrist, according to DSM 5 criteria. - None had a somatic disease.
Data saturation	Data saturation according to the principle of theoretical sufficiency: <ul style="list-style-type: none"> - When new participants were not adding anything significant to the database - When the themes obtained offered a sufficient explanatory framework in view of the data collected. - Two further individual interviews were conducted with no new themes emerging, to ensure full data saturation.
Data collection period	From April 2015 to November 2015

Data collection methods	<p>Individual in-depth interviews using photo-elicitation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - At the end of the preliminary interview, the adolescent was given a digital camera. They could refuse and use their own equipment (smartphone) if they preferred. - Instructions: <i>"You must take a photograph of the table after a family meal. The table should not yet have been cleared. No person should appear in the picture, so everyone at the table must have gotten up. You can take as many pictures as you want, but you will have to choose just one that you will talk about with the researcher at the interview."</i> - We chose to ask for a photo after the family meal to encourage a narrative of the entire meal. - For ethical reasons, no person could appear in the photographs - Individual interviews a week after: <ul style="list-style-type: none"> o Of the adolescent and immediately after of the parent(s) o The selected photograph was displayed on a computer screen during both interviews. o The interviewer began by asking the adolescent for a description of the family meal from which the photograph resulted. o At any point during the interview, the interviewer and the participant could go back to the photograph. <p>Individual in-depth interviews:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Unstructured, open-ended approach - One introductory prompt: "can you tell us about this family meal?" - To get rich and detailed personal data from each participant - To enter the interviewees' psychological and social world - To remain open and attentive to any unknown issues that they might introduce <p>All interviews were:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Audio-recorded with participants' permission - Transcribed word for word, including nonverbal aspects (pauses, laughter, etc.). - Anonymized.
Interviewers	The same researcher (JS), an adolescent psychiatrist, conducted all the interviews
Duration of the interviews	From 60 to 90 minutes
Data analysis	<p>Thematic analysis:</p> <ul style="list-style-type: none"> - To identify, analyze and report themes within data - To identify the similarities and the differences in the participants' narratives. - To discern recurrent patterns and to integrate new elements that emerged from the analysis - In a data-driven analysis with inductive approach= coding the data without any reference to theoretical notions or researcher's preconceptions.
Criteria to ensure validity	<p>Analysis conducted independently by the three researchers (JS, EC, LP)</p> <ul style="list-style-type: none"> - To verify that the themes identified were an exact reflection of the data. <p>Research group monthly meetings:</p> <ul style="list-style-type: none"> - To discuss the results - To be supervised by a researcher more distant from the material (ARL). - To resolve disagreements on the inclusion or exclusion of a theme (discussion continued until a consensus was reached).

Table 2: Process of inductive thematic analysis

	Activities	Rationale
Stage 1	Repeatedly read each transcript, as a whole	Obtain a global picture of the interview and become familiar with the interviewee's verbal style.
Stage 2	Code the transcript by making notes corresponding to the fundamental units of meanings.	Make descriptive notes using the participant's own words.
Stage 3	Make conceptual notes through processes of condensation, abstraction, and comparison of the initial notes.	Categorize initial notes and reach a higher level of abstraction.
Stage 4	Identify initial themes. Provide text quotes that illustrate the main ideas of each theme.	Themes are labels that summarize the essence of a number of related conceptual notes.
Stage 5	Identify recurrent themes across transcripts and produce a coherent ordered table of the themes, gathered into domains of experience.	Move from the particular to the shared across multiple experiences. Recurrent themes reflect a shared understanding of the phenomena among all participants

The study included 15 adolescents, 10 girls (F) and 5 boys (M). Table 3 summarizes their characteristics. A total of 17 parents were also interviewed giving data from a total of 32 participants. All the adolescents recruited agreed to participate. Nonetheless, some parents refused to be interviewed; some explained that food was a subject too personal and private to be shared or, on the contrary, that the subject was neither interesting nor relevant. Numerous fathers shared the latter opinion and chose not to participate. In the families in which the parents were separated, the parents not having primary custody did not want to or could not participate.

Table 3: Adolescents' characteristics

	Gender	Age	Body mass index (Kg/m ²)	Psychiatric diagnosis	Adjunctive treatment	Duration of treatment	Parental situation	Parents interviewed
F1	girl	18	19,6	Depression	Sertraline 100 mg/d	22 months	Divorced	Mother
F2	girl	17	23	Anxiety disorder	Individual psychotherapy	8 months	Divorced	Mother
F3	girl	16	21	Borderline personality disorder	Individual psychotherapy, day hospital	18 months	Divorced	Mother
F4	girl	14	18.4	Anxiety disorder	Fluoxetine 20	8 months	Married	Father

					mg/d			
F5	girl	13	21	General anxiety disorder	Individual psychotherapy	14 months	Married	Parents
F6	girl	16	22.3	Panic disorder	Individual psychotherapy	12 months	Divorced	Mother
F7	girl	17	21.5	Borderline personality disorder	Individual psychotherapy	6 months	Married	Parents
F8	girl	15	19.6	Depression	Individual psychotherapy, fluoxetine 20 mg/d	11 months	Married	Father
F9	girl	16	18.3	Depression	Individual psychotherapy	16 months	Divorced	Mother
F10	girl	14	20.6	Panic disorder	Sertraline 100 mg/d	7 months	Divorced	Mother
M1	boy	13	22.7	Depression	Fluoxetine 20 mg/d, day hospital	24 months	Divorced	Mother
M2	boy	16	19.1	Borderline personality disorder	Individual psychotherapy	15 months	Divorced	Mother
M3	boy	17	18.7	Depression	Fluoxetine 40 mg/d, day hospital	24 months	Divorced	Mother
M4	boy	15	21	Depression	Individual psychotherapy	16 months	Married	Father
M5	boy	16	19.6	Borderline personality disorder	Individual psychotherapy, day hospital	15 months	Divorced	Mother

Results

We present first the results of the role of photo-elicitation in the research process and then the results about the family interactions around food. . Extracts of the transcripts have been selected to exemplify the themes described and transcribed in English for the sole purpose of this article. All personal information has been removed, to protect the confidentiality of the participants.

The role of photo-elicitation

We observed that using photo-elicitation added specific, original input to this project with adolescents on the issue of family. First of all, they were invested in the task given to them and showed creativity, thought, and also feelings of pleasure in taking the photograph. Next, this picture did indeed serve a mediating function during the interview, both for the participants and the interviewer. Finally the task assigned to the adolescent, to take this picture, was itself the object of family interactions.

4. Take a picture: participate in this study with pleasure and engagement

The teens' act in taking the picture by itself facilitated their commitment to the study. Better, they were all invested in the task assigned to them. All reported thinking about the production of the photograph. Some mentioned a desire to show

the most or the best, others described esthetic concerns about the questions of light, color, or symmetry of the objects on the table, and especially about the shot selected.

F1: "I chose that one because it's beautiful, because I did it really well."

Taking the photo and then choosing it required a thoughtful effort that included anticipating and imagining the conversations of the research interview.

M4: "Finally I opted for seeing everything that I usually see, so that we can do the best examination of the picture."

The adolescents sought with their pictures to reflect their experience as closely as possible. They were thus able to impose their point of view on the scene and directly influence the research process.

F8: "I chose this picture because it is exactly what I see from my seat, it's taken exactly as if it were my eyes."

Beyond their investment in the study, the teens also enjoyed performing this task. Taking only one photograph did not suffice to express the enthusiasm for this project.

M2: "Why were we limited to a single picture? Me, I took lots of them, with a zoom, from above (...) do you want to see them?"

Parents also explicitly mentioned the child's pleasure and investment.

Mother of F1: "We were taken aback the day that she said, 'don't clear the table, I have to take a picture.' I don't know if her stepfather was more astonished by the story of the photo or by her attitude, how she took it to heart."

5. **The photographic image: a support for the narrative**

During the interviews with the adolescents, the photo was at the center of the verbal exchanges. The presence of the photo as the basis for the conversation made it possible to disinhibit the adolescent-researcher relationship.

F5: "I would never have imagined you could say so much about a photo!"

The teens leaned on the photo to verbalize their memories and their emotional experiences.

M5: "Do you see this fruit basket at the center? eh, I made it in school, for Mother's Day, when I was in kindergarten."

The researcher also used the picture to facilitate conversation and to approach a new subject.

Interviewer: Whose plate is that, with the no-fat yogurt?

F2: "Ah that's my mother's, they are her yogurts and no one else can touch them!"

Finally, the photograph embodied the teen's point of view during the interviews with the parents.

Mother of F3 (about Photograph 1): "I was wondering why she chose to keep that one; she took others, better ... at least, in my opinion."

(Insert Photograph 1)

6. **Access to family interactions through the object that was photographed**

The taking of the picture

The task assigned to the teen often led to conversations in the families and became a family task. That is, the entire family felt concerned and gave advice, either at the teen's request, or spontaneously.

M2: "I think my little brother also wanted to take pictures; so I asked for his advice and he was so happy. He had the idea of taking pictures of our two plates to show the difference, but my mother said it would be better to be able to see the whole table."

Sometimes parents had exercised a right of oversight or censorship, illustrating the issues of control and asymmetry in the adolescent-parent relationship.

M1: "Isn't my dog's head in this picture? Ah no! But at the beginning I had kept it but my mother must have deleted it when she was checking."

Taking the picture also gave some adolescents the opportunity to assert themselves within the family as the person to whom this task was assigned.

F4: "...it was me! They were there, but I am the one who chose and who took the pictures."

View of the family visible in the still-life photograph

The image most often let us see a view of the family and of the family functioning — a view proposed by the adolescents, either by the choice of a specific meal to photograph or by the specific shot. Some teens chose to photograph the only meal where the entire family was together, thus noting the rarity of these moments and the lack of family communication and cohesion.

F1: "A meal where we are all together because on Monday my mother has English and I have dance in the evening (...) Tuesday we are all together."

Other adolescents on the contrary stressed a particular relationship in adapting the instructions and choosing a meal where only some family members were present.

F4 (Photograph 2): " Breakfast with brother and sister... it's an important moment for us, when the two of us are really together."

(Insert Photograph 2)

Finally, some adolescents choose a particular shot to illustrate the family history. The view of the photograph taken by F3 (Photograph 1) gives the impression of a horizontal slice. She presents a view from above of a table with three plates, but shot such that the viewer cannot tell how the table continues and whether or not there is a fourth plate outside the field of view. She used this project to illustrate her distress about the separation of her parents, a recurrent topic during the interview.

F3: "I don't know why I kept this picture. It's true that the framing is bad, you could say it's cut (...) But this table doesn't hold four people. When my father still lived with us, we didn't eat there anyway, we ate in the living room."

Exploration of family interactions around meals and food

The analysis of the interviews allowed us to identify three themes concerning family interactions around food. The first concerns parent-child relationship patterns, the second the functioning of the family group, and the third the adolescent's individual relation to food and therefore the process of separation from the family.

1. Parent-child relationship patterns

Express both difference from and resemblance to others by food

We first found in these adolescents a desire to differentiate themselves from their parents through what they eat, but also to confirm that they belonged to their family and claimed its heritage. They signaled this continuity explicitly by appropriating the parental discourse about food.

M4: "In fact, it works like that, I have to taste everything each time. My mother repeated it incessantly and now it's like her voice is in my head."

The differentiation could be observed through the adolescent's new tastes, most often accompanied by attraction to a cuisine different from that of the family. This issue of difference and resemblance was clearly illustrated by the adolescents' acts of cooking. Some reproduced family recipes, other compromised with a variant of a basic family dish, while others invented completely different recipes to demonstrate their individual relation to food.

M1: "I began to invent recipes, just for me. Once I made a mixture of pears and potatoes in the blender."

Food: expressing love within the parent-child relationship

Food was a way of expressing love within the family. Mothers made this discourse explicit.

Mother of F9: "there's love in it, it's nothing but love (...) because they know I sacrificed to make it..."

Adolescents also considered food as a way of expressing love.

F5: "I don't really like boiled beef (...) I make myself eat a little, because I know it makes her happy when I do."

2. Functioning of the family group

Family cohesion and a relational game

The family group experienced authentic cohesion around the family meal. These moments were special because they were together and sharing. Food was actually secondary and was sometimes only a pretext for getting together.

F10: "Sometimes the meal is over but we stay there, we sit, and we talk."

Family cohesion during meals was especially the foundation of a relational game within the family, a flexible game that allowed the expression and sharing of all sorts of emotions.

Father of F7: "That can be two minutes of screaming and two minutes later we are all going to laugh."

Everything was part of the game. The teens refused to be at the table with their parents and played at not eating but nonetheless ended up eating. The parents were perfectly aware of this.

Mother of F6: "There was a phase when she didn't eat, at least, not in front of me, but there was this strange phenomenon of food that disappeared from the refrigerator."

The teens also played with parental control around food. They could break the rules, but it was still part of the game.

M2: "In fact, I have packages of chips hidden in my room (...) my mother yells at me but at the same time she laughs because she did the same thing when she was my age."

Transmission and family history

Food also served a function in the transmission of family history.

Father of F4: "We are epicureans, when we get together for these occasions, and we have to transmit that to the children."

This implied first of all transmission of the family history, based on ways of cooking things, special recipes that were transmitted from generation to generation and carried with them the culture of the family.

Mother of F5: "There was also Grandma Alice's apple charlotte, there's something special when I cook these recipes."

Food also gave access to the current family situation: Reorganizations of family life were illustrated by changes in food or diet.

M1: "My father never let us have onions or butter. Now for example, we can make onion tarts often."

For the adolescents, parental separation furnished two parallel histories, and food could serve as a witness to both and thus confirm the separation.

F9: "My father is kind of random, my mother very straightforward. My mother is steak, salad, yogurt, and an apple; my father is an omelet and chips and then merguez mixed with anything."

4. An individual relation to food

This theme was unexpected in our exploration of family interactions around food, but we found that adolescents asserted their own individual relations to food. It did not involve simply claiming their own tastes in food but also deciding

when, where, and with whom to have meals. The adolescents showed that they wanted to choose and make decisions about food based on their own experience.

F7: "I think that my parents never made me eat something, so I always said, I don't like it. But now I try, I verify if I really don't like it..... and sometimes I like it and sometimes I don't."

They showed a desire to cook for themselves even if they remained attached to the family cuisine.

Mother of F6: "In fact, she is totally 'I can make it but I'd prefer if you do it.'"

In fact, the transmission of culinary practices was a progressive movement toward autonomy, preparing the teen for a future life outside the family home. These practices were thus transmitted in several ways, from a passive *watch it being done* to *I'm making it all by myself*.

F4: "First, I watched my mum and then she showed me and after that she let me do it, but stayed behind me. After that, she just watched and now I do it alone."

The individual relation with food was also found in the adolescents' interactions with their peer groups.

F4: "With my friends, we talk a lot about food, we organize 'crepe parties' just for us, and it's great."

Finally, the parents too asserted their own individual relation with food. They had their own tastes and desires in food and refused to sacrifice them.

Mother of F3: "Yes, I cook brussels sprouts, I cook them for me; it would bother me to think that I deprive myself of something I like because of my daughters' tastes... after all, the fridge is big enough."

Discussion

The main objective of this study was to examine the value and feasibility of using photo-elicitation in research in adolescent psychiatry via an exploration of the role of food in family relationships.

Photo-elicitation appeared to be feasible in adolescent psychiatry research and helpful for interviewing teens with diverse psychiatric disorders. There are three aspects especially important to point out here.

First, taking the photo promoted the adolescents' involvement in the project and generated a positive feeling toward it. Some authors suggest that modern vocabulary and contemporary modes of expression are useful in research interviews with adolescents [8]. The use of the photo-elicitation tool fits into this approach. Photography is a favored mode of expression for youth, occupying an important place in their daily lives, in particular in their social networks. Here, eleven adolescents spontaneously refused to use the cameras we planned to give them and preferred to use their own smartphones. This idea also appears in the study by Yi-Frazier et al [15], they asked teens with diabetes to use Instagram — a social network whose primary medium is photographs — as a form of photo-elicitation for their study.

Second, most adolescents are quite skilled at photography, and this gives them the opportunity to better express their point of view [9]. Accordingly, as Mack et al. [8] wrote, "*Research will be a positive experience for adolescents when they know that their input is important and valued*". We consider that in this study, the teens were fully able to influence the research process because, although we initially sought to focus on the family interactions around food, our most original result concerns the adolescents' individual relations with food. Our study fits within the constructivist paradigm, and the visual method helped to co-construct the results [27]. Our methodological choice to use photo-elicitation – and probably also our instructions – empowered the adolescents, by asking them to perform an action they were skilled at and comfortable with, to reveal their own vision. We placed them in the position of author. This position enabled the emergence of a theme focused on the issue of the adolescent's empowerment in the construction of his or her own self.

A last point about the photograph is that the teens experienced and expressed pleasure in taking the picture, choosing it, showing it, and talking about it. Sutton et al [28] argued that the presence of pleasure increases the success of study recruitment. We note that all the adolescents who were asked to participate in this research project agreed to do so. In her review of the literature about qualitative research with children and adolescents, Kirk [9] concluded that it is important to use *child-friendly* techniques so that the participants can have fun during the data collection.

Tested in our study, photo-elicitation was a tool that enabled us to obtain rich narratives of experiences that led to innovative results. Two of the themes in our results (parent-child relationship patterns and the functioning of the family group) have also been found in studies of obese adolescents [17,29]. The literature describes the cohesive function of the family meal [18], like that of food, as a vector of transmission of the family history and culture [30]. These dimensions are above all cultural and are related to family structure in Western countries. The third theme, which shows adolescents' individual relation to food, is an original result of our study. That is, the adolescents insisted on their taste in food and their own attitudes towards it. They consider themselves the authors of their food-related actions and choices. This result can be linked to the issue of identity construction in adolescence, especially through the idea of *self-concept* [31]; this notion underlines the importance of the definition individuals give to themselves, how they perceive themselves. This idea of *self-concept* in adolescence has been developed in the recent literature, both in a cognitive, neurobiological dimension [32] and in an environmental perspective [33]. The adolescent's *self-concept* is constructed from multiple dynamics: his or her individual society, peer group, and family [34]. Food may be an accessible marker of this potential identity construction. These links between identity construction and food have already been described in sociology in relation to the general population of adolescents [35,36]. From a methodological perspective, this result also shows that photo-elicitation can be used to identify and explore dynamic examples of self-concept and identity construction.

To the best of our knowledge, no study in the field of adolescent psychiatry has described the importance of this individual relation with food in a population of adolescents with a variety of psychiatric disorders. This particular context raises a question: is this preoccupation of adolescents about their food-related desires and choices linked to the adolescent process of identity construction, or is it a marker of treatment that may have promoted the adolescent's autonomy? The development of the adolescent's *self-concept* may be considered, in the latter case, as a treatment effect, resulting from the various kinds of care he or she has received.

Implications for adolescent mental health research

As we mentioned above, qualitative research among adolescents with psychiatric disorders is considered as a methodological challenge. It is already clear from the literature that photo-elicitation is a methodologically relevant choice with adolescents, with many advantages: greater control over the visual and verbal discourse, easier relationship between researcher and adolescent, greater influence on the research process [10,37,38]. Yet, its potential interest with adolescents with psychiatric disorders has not previously been explored. Our results highlight the positive aspects of using this tool with this specific population as well as its methodological relevance in qualitative research among them.

Limitations

One limitation is inherent to photo-elicitation as a tool and its generalizability. Its use may be restricted to teens able to take pictures, although we found no teens in our sample who were unable to do so and it is limited to teens with reasonably good vision.

Two other limitations concern the results of the analysis of the content of the patients' experience. The first is the difficulty in determining whether results are specific to our population of adolescents receiving psychiatric care or if, instead, they might be true for all adolescents. Certainly, the advantages of using photo-elicitation with this age group and its use as a vehicle for discussing family functioning seem clear and are not specific to our study population. To verify these assertions, however, would require an identical qualitative study in the general population of adolescents, and then a quantitative research design with matched comparison groups from the general population. The second limitation involves the diagnostic heterogeneity of the members of our sample: 6 with depression (3F:3M), 4 with borderline personality disorder (2F:2M), 2 with anxiety disorder (2F:0M), 2 with panic disorder (2F:0M), and 1 with generalized anxiety (1F:0M). We thus cannot prejudge the relevance of our results in particular clinical situations.

Conclusion

This qualitative study used the tool of photo-elicitation to explore the family interactions around food in adolescents receiving psychiatric care. From the methodological perspective, our results simultaneously illustrate the value of developing qualitative research in adolescent psychiatry and the need to adapt this research to this specific population by using innovative and original techniques that enable teens with psychiatric disorders to express their subjective experience.

References

1. Harper D. Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual studies*; 2002;17(1), 13-26.
2. Pain H. A literature review to evaluate the choice and use of visual methods. *International Journal of Qualitative Methods*. 2012;11(4), 303-319.
3. Guillemain M, Drew S. Questions of process in participant-generated visual methodologies. *Visual studies*. 2010;25(2), 175-188
4. Olliffe JL, Bottorff JL. Further than the eye can see? Photo elicitation and research with men. *Qualitative Health Research*. 2007;17(6), 850-858.
5. Rhodes T, Fitzgerald J. Visual data in addictions research: Seeing comes before words? *Addiction Research & Theory*. 2006;14(4), 349-363
6. Daniels D. *Using visual methods to bring people to the center*. Vol. Global Issues and Adult Education: Perspectives from Latin America, Southern Africa and the United States. Jossey Bass. 2006
7. Grover S. Why won't they listen to us? On giving power and voice to children participating in social research. *Childhood*. 2004; 11(1), 81-93.
8. Mack R, Giarelli E, Bernhardt BA. The adolescent research participant: strategies for productive and ethical interviewing. *Journal of Pediatric Nursing*. 2009;24(6), 448-457.
9. Kirk S. Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: a literature review. *International Journal of Nursing Studies*. 2007;44(7), 1250-1260.
10. Darbyshire P. Multiple methods in qualitative research with children: more insight or just more? *Qualitative Research*. 2005;5(4), 417-436.
11. Moore L, Miller M. Initiating research with doubly vulnerable populations. *Journal of Advanced Nursing*. 1999;30(5), 1034-1040
12. Liamputtong P. *Researching the vulnerable*. London: Sage. 2007
13. Deroche K, Lahman M. Methodological Considerations for Conducting Qualitative Interviews with Youth Receiving Mental Health Services. **Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research**. 2008; 9(3)
14. Johnson CM, Sharkey JR, McIntosh AW, Dean WR. « I'm the Momma »: using photo-elicitation to understand matrilineal influence on family food choice. *BMC Women's Health*. 2010;10, 21.
15. Yi-Frazier JP, Cochrane K, Mitrovich C, Pascual M, Buscaino E, Eaton L, Malik F. Using Instagram as a Modified Application of Photovoice for Storytelling and Sharing in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Qualitative Health Research*. 2015;25(10), 1372-1382
16. Hill L Some of it I haven't told anybody else': Using photo elicitation to explore the experiences of secondary school education from the perspective of young people with a diagnosis of Autistic Spectrum Disorder. *Educational and Child Psychology*. 2014;31(1), 79-89
17. Lachal J, Speranza M, Taïeb O, Falissard B, Lefèvre, H., QUALIGRAMH, Moro, MR., & Revah-Levy, A. (2012) Qualitative research using photo-elicitation to explore the role of food in family relationships among obese adolescents. *Appetite*;58(3), 1099-1105.
18. Berge JM, Jin S, Hannan P, Neumark-Sztainer D. Structural and interpersonal characteristics of family meals: associations with adolescent body mass index and dietary patterns. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*. 2013;113(6), 816-822.
19. Wong OL. Meaning of food in childhood obesity: an exploratory study in a Chinese family context. *Social Work in Health Care*. 2010; 49 (4): 362-77
20. Bassett R, Chapman GE, Beagan BL. Autonomy and control: The co-construction of adolescent food choice. *Appetite*. 2008;50(2-3), 325-332.
21. Sibeoni J, Orri M, Valentin M, Podlipski MA, Colin S, Pradere J, Revah-Levy A. Metasynthesis of the Views about Treatment of Anorexia Nervosa in Adolescents: Perspectives of Adolescents, Parents, and Professionals. *PloS one*. 2017;12(1), e0169493
22. Sibeoni J, Orri M, Campredon S, Revah-Levy A. [The efficacy of care as perceived by adolescents presenting anxiety-based school refusal]. *Soins Pédiatr Pueric*. 2017;38(295):43-7.
23. Patton MQ. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 3rd ed. SAGE Publications, Inc. 2001
24. Dey I. *Grounding Grounded Theory: Guidelines for Qualitative Inquiry*. San Diego, CA: Academic Press. 1999
25. Braun V, Clarke V, Terry G. Chapter 7 Thematic analysis. In: *Qualitative Research in Clinical and Health Psychology*- Poul Rohleder, Antonia C Lyons Palgrave Macmillan,. Palgrave Macmillan. 2014.
26. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007;19 (6), 349-357
27. Merriam SB, Tisdell EJ. *Qualitative research: a guide to design and implementation*. John Wiley & Sons. 2015
28. Sutton LB, Erlen JA, Glad J M, Siminoff LA. Recruiting vulnerable populations for research: Revisiting the ethical issues. *Journal of Professional Nursing*. 2003;19(2), 106-112
29. Almeida Mota Ramalho J de, Lachal J, Bucher-Maluschke J, Moro MR, Revah-Levy A. A qualitative study of the role of food in family relationships: insight into the families of Brazilian obese adolescents using photo elicitation. *Appetite*. 2016;96(1):539-45.
30. Bowen R, Devine C. « Watching a person who knows how to cook, you'll learn a lot ». *Linked lives, cultural transmission, and the food choices of Puerto Rican girls*. *Appetite*. 2011;56(2), 290-298.
31. O'Dea J. Self-concept, Self-esteem and Body Weight in Adolescent Females: A Three-year Longitudinal Study. *Journal of Health Psychology*. 2006;11(4), 599-611.
32. Sebastian C, Burnett S, Blakemore SJ. Development of the self-concept during adolescence. *Trends in Cognitive Sciences*. 2008;12(11), 441-446.
33. Tarrant M, MacKenzie L, Hewitt L. Friendship group identification, multidimensional self-concept, and experience of developmental tasks in adolescence. *Journal of Adolescence*. 2006;29(4), 627-640
34. Ybrandt H. The relation between self-concept and social functioning in adolescence. *Journal of Adolescence*. 2008;31(1),

- 1-16.
35. Fox NJ, Ward KJ. You are what you eat? Vegetarianism, health and identity. *Social Science & Medicine*. 2008; 66(12), 2585e2595.
 36. Stead M, McDermott L, MacKintosh AM, Adamson A. Why healthy eating is bad for young people's health: Identity, belonging and food. *Social Science & Medicine*. 2011;72(7):1131-9
 37. Didkowsky N, Ungar M, Liebenberg L. Using visual methods to capture embedded processes of resilience for youth across cultures and contexts. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2010; 19(1):12-8.
 38. Drew SE, Duncan RE, Sawyer SM. (2010) Visual Storytelling: A Beneficial But Challenging Method for Health Research With Young People. *Qualitative Health Research*; 20(12), 1677-1688.

Photograph 1



Photograph 2

Annexe 4.

L'efficacité perçue des soins chez les adolescents présentant un refus scolaire anxieux

Reference: Sibeoni, J., Orri, M., Campredon, S., & Revah-Levy, A. (2017). L'efficacité perçue des soins chez les adolescents présentant un refus scolaire anxieux. *Soins. Pédiatrie, puériculture*, 38(295), 43.

L'efficacité perçue des soins chez des adolescents présentant un refus scolaire anxieux et leurs parents : une étude qualitative

Résumé :

Le refus scolaire anxieux est un trouble complexe parfois difficile à traiter avec des conséquences scolaires et psychiatriques potentiellement importantes.

Cette étude qualitative explore ce que les adolescents et leurs parents ont vécu comme ayant été efficace pendant les soins.

Les résultats montrent que les adolescents et leurs parents ne partagent pas la même représentation concernant les objectifs des soins, mais qu'ils s'accordent sur « les leviers thérapeutiques identifiés comme efficaces », le temps et les relations.

Mots clés : psychiatrie, refus scolaire, recherche qualitative, adolescent

Le refus scolaire anxieux, ou phobie scolaire, de l'adolescent est un motif de soins de plus en plus fréquent en psychiatrie [1], associé à des troubles anxieux, phobiques ou dépressifs [2,3]. Il s'agit d'un problème en augmentation à la croisée des préoccupations des politiques d'éducation et de santé publique du fait de conséquences scolaires, sociales et psychiatriques potentiellement importantes [4].

En médecine de l'adolescent, les attentes du patient et de ses parents occupent une place centrale dans le traitement. L'état de santé subjectif de l'adolescent et les besoins parentaux sont nécessairement à prendre en considération dans la prise en charge.

Les méthodes qualitatives

Il existe une méthodologie de recherche qui vise à explorer de manière approfondie le point de vue, le vécu des protagonistes : les méthodes qualitatives.

Il s'agit d'un outil de choix quand il est question de se centrer sur les perspectives des protagonistes des soins [5]. Le refus scolaire anxieux a déjà fait l'objet de plusieurs études qualitatives concernant le vécu des parents [6, 7], le point de vue des infirmières scolaires [8] ou encore les préoccupations des adolescents et des mères dans cette situation [9]. Les familles incluses dans cette dernière étude se plaignaient que leur voix n'était pas assez entendue ni par l'école ni par les professionnels de santé.

Contexte de l'étude

A notre connaissance aucune étude explorant l'efficacité perçue des soins chez les adolescents présentant un refus scolaire anxieux et leurs parents. Pourtant, les soins psychiatriques dans ces situations sont souvent complexes, en particulier en cas de déscolarisation complète de l'adolescent avec très souvent une communication délicate entre le milieu scolaire, le milieu médical et la famille.

L'objectif de cette étude était donc d'explorer par une méthode qualitative l'efficacité perçue des soins des adolescents présentant un refus scolaire anxieux et de leurs parents et de confronter leurs perspectives.

Méthodes

Il s'agit de la phase exploratoire de notre étude réalisée sur un centre d'inclusion : L'espace méditerranéen de l'adolescent, Hôpital Salvator, APHM à Marseille. Cette recherche a reçu l'approbation du Conseil d'évaluation éthique pour les recherches en santé (CERES) de l'Université Paris Descartes. Un consentement écrit de tous les patients et leurs parents a été obtenu avant inclusion dans l'étude.

Echantillonnage et participants

L'échantillonnage a été effectué par la méthode du *purposive sampling* [10], c'est-à-dire de façon sélective et intentionnelle. Les critères d'inclusions étaient : adolescents, garçons et filles, âgés de 12 à 18 ans, parlant français couramment, présentant un refus scolaire anxieux avec déscolarisation complète ayant motivé des soins en psychiatrie depuis au moins six mois et ne présentant pas de symptômes aigus au moment de l'inclusion dans l'étude. Dans un premier

temps, les cliniciens évoquaient la recherche aux participants potentiels et leur remettaient une feuille d'information. S'ils étaient intéressés, le chercheur menait un entretien préliminaire avec l'adolescent et ses parents pour leur présenter la recherche et obtenir les consentements écrits. Cet entretien préliminaire était également l'occasion de recueillir des données sociodémographiques et de faciliter le contact durant les entretiens de recherche.

Recueil des données

Des entretiens semi-structurés étaient ensuite réalisés à l'aide d'un guide d'entretien (Tableau 1, utilisé pour les parents et les adolescents) avec l'adolescent puis avec le père ou la mère ou le couple parental. En plus des questions du guide d'entretien, le chercheur s'efforçait également d'accéder au monde psychologique et social des participants et de rester libre et attentif aux problématiques non connues que les participants pouvaient introduire. Chaque entretien a duré entre une heure et une heure trente. Ils ont été menés par deux chercheurs (JS et MO), de septembre 2014 à janvier 2015. Les interviews ont été anonymisés. Les interviews étaient enregistrées et retranscrites littéralement. Le verbatim ainsi obtenu faisait l'objet de l'analyse.

Analyse des données

L'analyse était thématique. Elle a consisté en plusieurs étapes : lire plusieurs fois chaque entretien pour s'habituer au style expressif du participant ; effectuer un codage de l'entretien afin d'identifier les thèmes initiaux autour de la question de recherche ; effectuer une analyse transversale des entretiens afin d'identifier les thèmes récurrents ; enfin, organiser les thèmes de manière cohérente et ordonnée. Trois chercheurs (JS, EC, MO) ont analysé indépendamment les entretiens pour s'assurer que les thèmes identifiés étaient bien issus de l'analyse des données et ne se confinaient pas à la vision unique du seul chercheur. L'analyse des données a été inductive et une revue de la littérature a été effectuée dans un second temps.

Résultats

L'étude a actuellement inclus 11 adolescents, 3 filles et 8 garçons, et 11 parents (9 mères et 2 pères). Tous les adolescents recrutés ont choisi de participer. Ces adolescents avaient entre 14 et 18 ans. Ils présentaient des comorbidités psychiatriques de type troubles anxio-dépressifs (3 adolescents présentaient un syndrome dépressif, 3 une anxiété de séparation, 3 une phobie sociale et 2 un trouble anxieux généralisé). La durée des soins s'étendait de 14 à 79 mois. Ces adolescents ont été recrutés au sein de l'hôpital de jour spécialisé dans le refus scolaire anxieux de l'unité. Sept d'entre eux bénéficiaient par ailleurs de thérapies individuelles et trois participaient à des séances de thérapies familiales. Sur le plan médicamenteux, huit recevaient un inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine et deux un antipsychotique atypique.

Notre analyse retrouve deux thèmes autour de l'efficacité des soins du point de vue des parents et des adolescents, (1) les objectifs du soin et (2) les leviers thérapeutiques identifiés comme efficaces.

1. les objectifs du soin

Adolescents et parents ont décrit les objectifs du soin en lien avec leur compréhension du trouble. Les soins étaient jugés efficaces s'ils répondaient aux objectifs identifiés par les parents et les adolescents. Nous avons retrouvé deux objectifs : « changer personnellement » prépondérant chez les adolescents, « trouver des solutions aux problèmes » prépondérant chez les parents.

1. 1 Changer personnellement Une souffrance intérieure

La plupart des adolescents considéraient que leurs troubles et leurs difficultés venaient d'eux-mêmes. Ils évoquaient un mal-être intérieur, une « souffrance » ou « détresse » et utilisaient des termes de sémiologie psychiatrique pour la décrire comme « dépression », « angoisse » ou encore « anxiété ». Certains insistaient également sur leur manque d'estime et de confiance en eux.

PA : « j'étais timide et renfermé (...) Je ne m'aimais pas, je restais seul dans ma chambre à déprimer. »

Cette souffrance intérieure était souvent vécue comme invisible à l'extérieur et les adolescents rapportaient que cette souffrance pouvait parfois être déniée par leurs parents, leurs pairs ou même les professionnels de santé, qu'on ne les croyait pas. L'école était alors perçue non pas comme la cause du trouble mais comme le lieu d'expression de la souffrance.

P2 « Sur le moment pour y aller, j'avais du mal à respirer, j'avais une boule au ventre, ça me prenait vraiment, ça m'angoissait rien que de penser y aller, ça me bloquait. En fait, c'était moi, j'étais bloquée, je ne pouvais même pas franchir la porte de la maison, je ne voulais pas »

Certains parents considéraient également le trouble de leur enfant comme une souffrance intérieure. Cependant la plupart n'identifiaient cette souffrance que dans l'après-coup, parfois en s'étayant sur le discours du psychiatre.

Mère P4 : « j'étais loin d'imaginer qu'il était en pleine dépression en fait et en fin de compte, il était en pleine dépression. Vraiment, il était en train de déprimer, le pauvre et moi, au début, je ne le croyais pas vraiment, non au début, je n'y croyais pas et mon mari non plus.

Un changement repéré sur soi

L'objectif des soins pour les adolescents était donc de changer et d'évoluer. Certains adolescents décrivaient ce changement en termes de perte : diminution ou absence des symptômes psychiatriques ; de gain : meilleure confiance en soin, gain d'autonomie et de maturité, meilleure connaissance de soi ; ou en termes de transformation de soi.

P9 : « ça m'a transformé (...) l'hôpital de jour m'a aidé à me forger une personne. Et aujourd'hui, tous ces éléments-là que j'ai reçus pendant deux ans font la personne que je suis actuellement, en ce moment. »

Les parents repéraient ce changement personnel et le considéraient comme bénéfique. Ils l'accueillaient avec surprise sans réellement le rattacher au processus de soin mais davantage au développement propre de leur enfant.

Mère de P17 : « Elle s'est responsabilisée un peu, elle est sortie de ce côté enfant, elle a grandi. »

Une perplexité devant le changement

Si la plupart des adolescents repéraient un changement en eux durant la période des soins, ils restaient perplexes sur les processus qui avaient opéré ce changement. Leur discours sur les traitements médicamenteux illustre parfaitement cette perplexité. Comment être certain que le médicament est bien responsable du changement ?

P10 « Après, l'antidépresseur j'aurais un peu plus de mal à donner les effets, dans la mesure où il y a eu une évolution, mais je ne saurais pas dire à quel point l'antidépresseur en est responsable. »

D'autres adolescents évoquaient leur difficulté à percevoir par eux-mêmes le changement. Ils avaient besoin que ce changement soit identifié et validé par l'extérieur, qu'on leur dise qu'ils évoluaient.

P11 : « j'évoluais, mais ce n'était pas vraiment clair dans ma tête (...) En fait, il y avait comme une brume en quelque sorte, la brume faisait que... je n'en étais pas sûr, et quand elle s'est dispersée, j'ai vu ce qu'on me disait, j'ai compris que ça allait mieux. »

1. 2. Trouver des solutions aux problèmes

Chez les parents, l'objectif des soins était de trouver des solutions aux problèmes qu'ils avaient identifiés.

Problèmes avec l'école, solution par l'école

La préoccupation principale des parents concernait l'école et les conséquences scolaires de la situation de leur enfant. Leur récit était centré sur l'absentéisme scolaire et la déscolarisation. Les parents craignaient surtout l'échec scolaire et le redoublement. Beaucoup rapportaient également des problèmes au sein de l'institution scolaire : trop de pression sur les élèves, phénomène d'harcèlement, professeurs trop sévères ; ou avec l'équipe pédagogique: manque de compréhension de la situation, manque de souplesse du cadre scolaire. C'étaient l'ensemble de ces problèmes qui motivaient la demande de soin portée par les parents.

Mère de P1 : On est revenu voir le Docteur C. parce que bah elle a été déscolarisée complètement et qu'à la fin de l'année elle a redoublé. »

Les adolescents évoquaient également ces problèmes scolaires mais toujours de façon secondaire. Ils avaient bien conscience cependant que l'enjeu des soins pour leurs parents était avant tout leur scolarité.

Les parents considéraient alors comme efficaces les solutions qui concernaient directement ces problèmes scolaires : adapter et maintenir la scolarité, mettre en place des cours à distance, intégrer des heures de cours aux journées passées en hôpital de jour.

Mère de P11 : (Qu'est-ce qui vous a aidé le plus pour vous ?) « C'est justement lorsqu'on a mis en place le CNED et les cours pour elle. »

Les parents, et dans une moindre mesure les adolescents, décrivaient le fait de ne pas redoubler ou de ne pas décrocher comme des critères d'efficacité des solutions proposées. Ce que les parents souhaitaient avant tout comme solution, c'était la rescolarisation de leur enfant. Tous les parents associaient l'efficacité du soin au travail d'accompagnement vers une rescolarisation.

Père de P5 : « Aujourd'hui, elle a passé un cap. C'est-à-dire qu'elle est d'accord pour retourner dans le cursus scolaire normal. Avec la réserve de ne pas retourner dans son établissement d'origine. »

Pour beaucoup de parents et également certains adolescents, rescolarisation et guérison se confondaient.

Mère de P9 : « Quand il a fait tous ses stages et puis qu'il a eu son CAP, j'ai su que c'était fini »

Problème de socialisation, solution par la socialisation dans l'institution

Le second problème mis en avant par les parents était l'absence de vie sociale de leur enfant. Les parents étaient particulièrement préoccupés par l'isolement de leur enfant et leur difficulté à intégrer un groupe de pairs. Les adolescents reconnaissaient également leurs difficultés de socialisation et d'interaction avec les autres.

Mère de P12 : « Et puis le contact avec les autres, tout simplement, il avait trop du mal à être en contact avec les autres, une peur, je ne sais pas, une peur des gens. »

Les parents considéraient alors que les soins représentaient une solution de resocialisation. Ils décrivaient l'hôpital comme un lieu de resocialisation adaptée pour leur enfant (C20).

Mère de P4 : « donc ici, il y a eu une resocialisation avec les activités, équitation, sport et puis il était très content de se faire des amis, de gagner au baby-foot. »

Les soins en hôpital de jour avaient pour eux l'avantage de redonner à la famille en général et à leur enfant en particulier un rythme de vie normal. Les adolescents évoquaient également le besoin de resocialisation mais soulignaient surtout l'importance d'intégrer un groupe de pairs et de se lier en amitié.

P1 : « J'ai trouvé mes deux meilleurs amis, je les ai trouvés ici »

2. Les leviers thérapeutiques identifiés comme efficaces

Adolescents et parents ont identifiés des leviers thérapeutiques efficaces : le temps et les relations.

2.1 Prendre et perdre du temps

Le temps dans sa dimension de durée était considéré comme un des leviers thérapeutiques efficaces.

Prendre du temps

Selon les adolescents, pour que les soins soient efficaces, il fallait prendre son temps. Tout d'abord il fallait que les soignants prennent du temps pour bien nommer et définir leur mal-être. Ensuite, cela prenait du temps à l'adolescent pour « rencontrer » les soins et les soignants, c'est-à-dire accepter les soins, adhérer aux activités thérapeutiques proposées, faire confiance aux soignants. Enfin et surtout, il fallait du temps pour réfléchir sur soi et pouvoir évoluer.

P2 « C'est moi aussi, et puis le temps, aussi. Le temps, ça aide, pouvoir réfléchir sur moi. »

Certains parents étaient également très satisfaits du temps laissé à leur enfant pour adhérer progressivement aux soins et rencontrer l'équipe soignante.

Mère de P3 : « ça a été long... vraiment petit à petit... C'était long cette histoire (...) c'était cinq minutes, dix minutes, un quart d'heure. Et petit à petit, il ne voyait plus le temps et après ça allait. On a mis le temps ici et il a accepté après. »

Perdre du temps

Cependant, les parents supportaient difficilement que les soins n'aient pas été efficaces plus rapidement, qu'on n'ait pas trouvé le bon professionnel, la bonne solution ou le bon traitement dès le départ. Les parents évoquaient alors une perte de temps.

Père de P5 : « Qu'est-ce qui a pu freiner l'évolution ? Je pense que c'est d'avoir trop tardé à prendre l'antidépresseur. On a perdu du temps, je pense. »

A cette notion de perte de temps, les adolescents substituaient celle du tâtonnement et considéraient que toutes les étapes du soin, même celles qui n'avaient pas été efficaces, avaient été utiles d'une manière ou d'une autre.

P2 : « il y a eu pas mal d'échecs. Mais, je ne pense pas qu'on puisse dire que ça ne m'a pas aidé non plus. Parce que c'est de ces erreurs qu'on a appris des choses et qu'on a pu justement trouver d'autres solutions »

2.2 Les relations

Tous les participants considéraient les relations comme un levier thérapeutique essentiel à la prise en charge. Adolescents et parents mettaient en avant l'importance de pouvoir parler et d'être écouté ainsi que la nécessité d'établir une relation de confiance avec les soignants.

Dans l'éventail des relations autour du soin, certaines étaient attendues par les adolescents et leurs parents tandis que d'autres étaient considérées comme inattendues et ainsi vécues comme d'autant plus efficaces.

Les relations attendues : avec les soignants, avec la famille, avec les pairs

Adolescents et parents insistaient sur les aspects personnels et affectifs de la relation avec les soignants. Les adolescents en particulier cherchaient l'individu derrière la fonction soignante.

P5 : « Après ce n'est pas forcément le lieu lui-même, d'être dans un hôpital qui aide. Ça peut être les gens, si tu tombes sur les bonnes personnes.

Ils étaient particulièrement sensibles à la qualité de l'investissement, de l'engagement des soignants envers eux.

P1 : « Avec une infirmière, on a lié contact, on s'aimait beaucoup ; elle me donnait de conseils. Quand elle est partie dans une autre structure, ça m'a fait beaucoup de peine. J'avais réussi à créer un très bon contact avec elle. »

A contrario, parents et adolescents désignaient le psychiatre comme le professionnel du système de soin. La relation était moins affective, plus à distance, davantage centrée sur la prise en charge thérapeutique de l'adolescent (C35).

P10 (qu'est-ce que vous pensez de votre relation avec votre psychiatre) : « C'était une relation professionnelle. On parle, on fait le point du mois, elle apporte des outils et m'aide à comprendre. Je trouve que c'est bien. »

De plus, les adolescents étaient particulièrement sensibles à la question de la contrainte et du soutien. Un sentiment de contrainte dans les soins impactait négativement la relation avec les soignants. A contrario, le soutien et les décisions thérapeutiques fixées venaient la renforcer.

P4 (au sujet de sa psychiatre) « ce que j'aime bien c'est qu'elle est directe. Elle nous rassure mais si elle pense quelque chose elle va le faire jusqu'au bout. Parce que parfois les pys ils vont aller dans notre sens donc si on pas envie d'aller quelque part, ils vont nous dire d'accord. Alors que elle ça va plus être « ça va te faire du bien, donc tu vas y aller même si tu n'en as pas envie ».

Pour les adolescents et leurs parents, les relations intrafamiliales et en particulier les relations adolescents-parents apportaient soutien et étayage en particulier au début des soins.

P9 : « Franchement, c'est grâce à ma mère si je suis là maintenant, c'est vraiment elle qui m'a porté pour que je vienne ici »

Les adolescents évoquaient également que la modification des interactions avec leurs parents – autour notamment des questions d'autonomie- avaient été bénéfiques dans leur soins.

Les relations avec les pairs étaient généralement vécues par les adolescents comme positives et aidantes. Ils pouvaient s'entraider, se rassurer, parler de leur problème avec des gens de leur âge.

P4 (Ça vous arrive de parler de vos problèmes ?) Oui, parfois. De se rassurer. De parler, oui. Je pense que c'est aussi un peu le but de ce lieu. Il y a les infirmiers, mais il y a aussi les ados, je pense que ça fait du bien aussi de parler à des gens de son âge.

Les parents repéraient ces aspects positifs mais s'inquiétaient que leur enfant soient en contact avec des adolescents « très malades » ou « spéciaux ».

Les relations inattendues

Au-delà de ces relations attendues autour des soins, les adolescents, et certains parents, reconnaissaient comme plus efficaces et aidants les relations inattendues qu'ils avaient pu établir dans leur parcours de soins.

Il s'agissait avant tout de rencontres inattendues avec par exemple un chauffeur de taxi les conduisant à l'hôpital, un stagiaire, un art-thérapeute... Ces relations étaient alors vécues comme plus thérapeutiques que les autres. C'était parfois l'activité proposée à l'adolescent qui était vécue comme inattendue (danse africaine, jardinage) et qui occupait cette fonction de levier thérapeutique.

P6: « j'avais un chauffeur de taxi avec lequel je m'entendais très bien, c'était plus un ami, pour moi, qu'autre chose, qu'un chauffeur de taxi, au final(...)Je lui ai parlé de beaucoup de choses, il m'a fait découvrir beaucoup le cinéma. »

Dans ce contexte de refus scolaire anxieux, les adolescents relataient leur expérience inattendue avec les professeurs au sein des lieux de soins. Ces professeurs étaient décrits comme différents, bienveillants, patients et altruistes. Les adolescents expérimentaient ainsi une relation vécue comme différente et réparatrice.

P8« Les profs ici ils nous mettent en confiance, ils nous expliquent clairement, ils nous suivent, ils ne veulent vraiment pas nous lâcher dans ce qu'on ne connaît pas. Et ça aide beaucoup. On sent que ça leur plaît et qu'ils veulent qu'on réussisse, donc ça fait beaucoup. »

Les parents partageaient cette position et considéraient la relation entre leur enfant et certains professeurs comme déterminante dans les soins.

Mère de P4 : « Et petit à petit il y a quelqu'un de formidable, qui est la prof de maths (...) elle a tout fait pour le, comme un cheval où on l'on apprivoise. »

Discussion

Cette étude explore l'efficacité perçue des soins chez des adolescents présentant un refus scolaire anxieux et leurs parents. Nos résultats s'organisent autour deux thèmes : les objectifs des soins et les leviers thérapeutiques identifiés comme efficaces.

Un risque de pseudo-guérison

On repère un écart de représentations autour des objectifs des soins entre les adolescents et les parents. Alors que les parents se focalisent sur les enjeux extérieurs (scolaires et sociaux), les adolescents centrent davantage les soins sur des aspects subjectifs. La position des parents rejoint celle retrouvée dans la littérature, les études évaluant l'efficacité d'une thérapie dans les situations de refus scolaire anxieux considérant la reprise scolaire comme critère premier d'efficacité des soins et les problèmes subjectifs, internalisés comme secondaires [11].

Nos résultats suggèrent qu'il existe un risque à considérer la rescolarisation et la resocialisation comme critères principaux d'efficacité des soins voire de guérison dans le refus scolaire anxieux sans prendre en compte les enjeux importants de « changements sur soi, en soi » dans les soins. Dans le traitement de l'anorexie mentale, certains auteurs ont évoqué le risque de pseudo-guérison, c'est-à-dire de guérison physique mais avec les aspects psychologiques de l'anorexie mentale inchangés [12]. On pourrait étendre ici ce concept de pseudo-guérison au refus scolaire anxieux, défini comme une résolution scolaire mais avec les aspects psychologiques du refus scolaire anxieux inchangés. Tout comme dans l'anorexie

mentale, ces situations seraient alors également associées à un risque de rechute élevé et de troubles psychiatriques dans la vie adulte.

Un temps de soins suffisamment long

Pour éviter cet écueil, le temps apparaît dans nos résultats comme un levier thérapeutique essentiel. Ici encore, on repère un écart de représentation entre parents et adolescents. Centré sur les enjeux scolaires et l'avenir de leur enfant, les parents souhaitent un traitement efficace le plus rapidement possible tandis que, pour les adolescents, un temps de soins suffisamment long est nécessaire pour leur permettre de changer et d'évoluer. Plusieurs recherches en psychiatrie ont montré l'importance du temps dans les soins, en particulier pour permettre l'établissement d'une alliance thérapeutique de qualité [13].

La dimension relationnelle dans les soins est le second levier thérapeutique décrit par les adolescents et leurs parents. L'importance des relations dans les soins en psychiatrie de l'adolescent et en particulier des relations avec les soignants est retrouvée dans la littérature [14, 15] en particulier autour du concept d'alliance thérapeutique. Les études suggèrent qu'une bonne alliance est nécessaire autant avec les parents que les adolescents bien que prédicteur de résultats différents [16, 17].

Notre étude retrouve un résultat original : la valeur thérapeutique des expériences relationnelles inattendues autour des soins. Temps et relations, les deux leviers thérapeutiques retrouvés dans nos résultats, sont en fait fortement intriqués. En effet, le temps des soins doit être suffisamment long pour permettre une implication et une réflexion personnelle des adolescents mais aussi pour leur offrir la possibilité de multiplier les rencontres humaines dont certaines, attendues ou inattendues, vont s'avérer déterminantes pour leur évolution.

Limites

Certaines limites sont à prendre en considération.

La population d'adolescent a été recrutée dans un service spécialisé de psychiatrie de l'adolescent et plus spécifiquement dans un hôpital de jour. Il s'agit de la phase exploratoire du projet de recherche et les inclusions vont se poursuivre dans d'autres centres d'inclusions proposant d'autres formes de soins afin d'enrichir nos données et augmenter la pertinence de nos résultats.

Par ailleurs, cette étude se concentre sur les soins en psychiatrie pour cette population d'adolescent mais n'explore pas d'autres contextes de soins rencontrés dans les situations de refus scolaires anxieux et notamment les prises en charge en milieu scolaire ou uniquement en ambulatoires.

Enfin, aucune n'étude n'a encore exploré le point de vue des psychiatres et des autres professionnels de santé mentale sur les soins de ces adolescents. Cela permettrait entre autre de préciser le risque de pseudo-guérison mise en évidence dans notre étude.

Conclusion

Cette étude qualitative a exploré le vécu des soins des adolescents présentant un refus scolaire anxieux et de leurs parents. Nos résultats nous ont permis de discuter l'importance d'un temps de soins suffisamment long pour ces adolescents et les risques de pseudo-guérison.

Nous invitons les professionnels de santé impliqués dans le traitement d'adolescents présentant un refus scolaire anxieux, dans les écoles comme dans les services spécialisés, à garantir aux adolescents un temps de soins suffisamment long avec une forte composante relationnelle et orienté autant sur les aspects extérieurs (scolaires et sociaux) qu'intérieurs. Cela permettrait selon nous de diminuer le risque de pseudo-guérison dans cette situation et d'ainsi d'éviter des rechutes et des conséquences psychiatriques à long-terme.

Déclaration des liens d'intérêts : Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts

Cette recherche a reçu une bourse de « La Fondation Pfizer, pour la santé de l'enfant et de l'adolescent »

References

1. Witts B., Houlihan D. Recent perspectives concerning school refusal behavior., *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 2007 ;5(2), 381-398.
2. Ek H., Eriksson R. Psychological Factors Behind Truancy, School Phobia, and School Refusal: A Literature Study. *Child & Family Behavior Therapy*, 2013; 35(3), 228-248. <http://doi.org/10.1080/07317107.2013.818899>
3. Kearney CA., Albano AM. The Functional Profiles of School Refusal Behavior: Diagnostic Aspects. *Behavior Modification*, 2004; 28(1), 147-161. <http://doi.org/10.1177/0145445503259263>
4. McCune N., Hynes J. Ten year follow-up of children with school refusal. *Irish Journal of Psychological Medicine*. 2005; 22(02), 56-58.
5. Revah-Levy A., Birmaher B., Gasquet I., Falissard B. The adolescent depression rating scale (ADRS): a validation study. *BMC psychiatry*, 2007; 7(1), 1.
6. Bussard D., Harf A., Sibeoni J., Radjack R., Benoit JP., Moro MR. [The parents' experience of school refusal in adolescence]. *Soins. Pédiatrie, Puériculture*, 2015 (286), 31-36. Doi:10.1016/j.spp.2015.07.006
7. Havik T., Bru E., Ertesvåg SK. Parental perspectives of the role of school factors in school refusal. *Emotional and Behavioural Difficulties*. 2014;19(2), 131-153. Doi: 10.1080/13632752.2013.816199
8. Torrens Armstrong M., McCormack Brown R., Brindley R., Coreil J., McDermott J. Frequent fliers, school phobias, and the sick student: school health personnel's perceptions of students who refuse school. *The Journal of School Health*, 2011;81(9), 552-559. Doi: 10.1111/j.1746-1561.2011.00626.x
9. Gregory R., Purcell A. Extended school non-attenders' views: developing best practice. *Educational Psychology in Practice*, 2014; 30(1), 37-50. Doi:10.1080/02667363.2013.869489
10. Patton MQ. Qualitative research & evaluation methods. 3rd edn. SAGE Publications, Inc, 2001.
11. Maric M., Heyne DA., MacKinnon DP., van Widenfelt BM., Westenberg PM. Cognitive Mediation of Cognitive-Behavioural Therapy Outcomes for Anxiety-Based School Refusal. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 2013; 41(5), 549-564. Doi:10.1017/S1352465812000756
12. Keski-Rahkonen A., Tozz, F. The process of recovery in eating disorder sufferers' own words: an Internet-based study. *The International Journal of Eating Disorders*, 2005; 37 Suppl, S80-86-89. Doi:10.1002/eat.20123
13. Topor A., Denhov A. Helping Relationships and Time: Inside the Black Box of the Working Alliance. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 2012; 15(3), 239-254. Doi:10.1080/15487768.2012.703544
14. Karver M., Handelsman J., Fields S., Bickman L. Meta-analysis of therapeutic relationship variables in youth and family therapy: The evidence for different relationship variables in the child and adolescent treatment outcome literature. *Clinical Psychology Review*, 2006; 26(1), 50-65.
15. Shirk SR., Karver M. Prediction of treatment outcome from relationship variables in child and adolescent therapy: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2003; 71(3), 452-464. Doi:10.1037/0022-006X.71.3.452
16. Hawley KM., Weisz JR. Youth Versus Parent Working Alliance in Usual Clinical Care: Distinctive Associations With Retention, Satisfaction, and Treatment Outcome. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 2005; 34(1), 117-128. Doi: 10.1207/s15374424jccp3401_11
17. Kazdin AE., Marciano PL., Whitley MK. The Therapeutic Alliance in Cognitive-Behavioral Treatment of Children Referred for Oppositional, Aggressive, and Antisocial Behavior. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2005; 73(4), 726-730. [Doi: 10.1037/0022-006X.73.4.726](http://doi.org/10.1037/0022-006X.73.4.726)

Annexe 5.

The experience of psychiatric care of adolescents with anxiety-based school refusal and of their parents: a qualitative study

Reference: Sibeoni, J., Orri, M., Podlipski, MA., Labey, M., Campredon, S., Gerardin, P& revah-Levy, A. (2017) The experience of psychiatric care of adolescents with anxiety-based school refusal and of their parents: a qualitative study. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry* (Article accepté).

The experience of psychiatric care of adolescents with anxiety-based school refusal and of their parents: a qualitative study

Abstract

Objective:

Anxiety-based school refusal in adolescence is a complex, sometimes difficult to treat disorder that can have serious academic and psychiatric consequences. The objective of this qualitative study was to explore how teens with this problem and their parents experience the psychiatric care received.

Methods:

This qualitative multicenter study took place in France, where we conducted semi-structured interviews with adolescents receiving psychiatric care for anxiety-based school refusal and with their parents. Data collection by *purposive sampling* continued until we reached theoretical sufficiency. Data analysis was thematic.

Results:

This study included 20 adolescents aged 12 to 18 years and 21 parents. Two themes emerged from the analysis: (1) the goals of psychiatric care with two sub-themes, "*self-transformation*" and *problem solving*; and (2) the therapeutic levers identified as effective with two sub-themes: *time and space* and *relationships*.

Conclusion:

Our results show a divergence between parents and teens in their representations of care and especially of its goals. Therapeutic and research implications about the terms of return to school within psychiatric care and also the temporality of care are discussed.

Key-words: School refusal; adolescents; qualitative research; child and adolescent psychiatry; patient reported outcome

Introduction

Adolescent school refusal is an increasingly frequent reason for families to seek psychiatric care, especially in France. Around 90% of the adolescents refusing to go to school may have a psychiatric diagnosis (Ek & Erickson, 2013), most often a type of anxiety disorder described as *anxiety-based school refusal*. This diagnosis is studied worldwide and is most often associated with other anxiety, phobic, or depressive disorders (Kearney & Albano, 2004; Witts & Houlihan, 2007). This growing problem intersects with both education and public health policies because of its potentially serious academic, social, and psychiatric consequences (McCune N, Hynes, 2005).

From a treatment perspective, care can often be complex and long, especially in situations in which adolescents have disconnected completely from school. Several trials have validated the use of some types of individual therapy, in particular, variants of cognitive-behavioral therapy (CBT) (Maric et al., 2013) and dialectical behavior therapy (Chu et al., 2015). In practice, there are no established guidelines, and coordination between medical professionals, school staff, and family can be difficult.

At the same time, the role of patients in their medical care has evolved in recent years (Truog, 2012). Healthcare professionals must take patients' subjective health status into consideration. A new era of clinical research has emerged: patient-reported outcomes (PROs). PROs are assessments coming directly from the patients themselves reporting their thoughts, complaints, views or perspectives about their medical care, the benefits of treatment, and the healthcare outcomes important to them (Deshpande et al., 2011). Similarly, proxy-reported outcomes are reports for the same purposes by someone other than the patient (parents, siblings, etc.). PROs and proxy-reported outcome can be explored using either quantitative (PRO measures) or qualitative methods (Donald et al., 2011). Pediatric PRO assessment is an even more recent field of research, and empirical evidence about quantitative instruments within this age-specific population is still scarce (Matza et al., 2013).

Qualitative methods seek to describe and understand in depth a complex phenomenon. They are a tool of choice for focusing on the views of patients, including adolescents (Revah-levy et al., 2007; Spodenkiewicz et al., 2013). Several qualitative studies have already examined anxiety-based school refusal, in particular, the experience of parents (Brussard et al., 2015; Havik et al., 2014) the viewpoint of school nurses (Torrens Armstrong et al., 2011), and the concerns of adolescents and mothers in this situation (Gregory & Purcell, 2014). The families included in the latter study complained that neither the school nor healthcare professionals listened to them adequately.

In adolescent psychiatry, the lived experience and the expectations of patients and their parents have a central role in treatment. To our knowledge, however, no study has yet explored how these adolescents and their parents experience the psychiatric care provided to them. This study sought to explore this experience with a qualitative method and to compare the perspectives of the adolescents and their parents. This work is an initial step in the evaluation of PROs and their role in improving the quality of care (Deshpande et al., 2011).

Methods

Setting

This exploratory multicenter study took place at three adolescent psychiatry departments: at the Hospital Center of Argenteuil, at Salvator Hospital in Marseille, and at the hospital Center of Rouen. These three centers offer similar care for the management of anxiety-based school refusal in adolescents. Each center has an outpatient unit, a day-hospital and an inpatient unit. Hospital staffs were quite similar, composed of psychiatrists, psychologists, occupational therapists, nurses, and social workers. Individual interventions and therapy groups were available to adolescents within the units. A clinical coordinator was selected in each department. The council for the evaluation of ethics in health research of the University of Paris-Descartes approved the protocol. All patients and their parents provided written consent before inclusion in the study.

Sampling and Participants

Sampling was purposive (Patton, 2001), that is, selective and deliberate. The researchers explained the study design in detail to the clinical coordinator at each center. The clinicians then identified potential participants — adolescents and parents — whom they considered likely to provide the most information.

The inclusion criteria were: adolescents, boys and girls, aged 12 to 18 years, speaking fluent French, with anxiety-based school refusal resulting in complete school disconnection that led to treatment, begun at least six months earlier, and clinically determined to be well enough to participate in a research interview.

Anxiety-based school refusal is not recognized as an independent diagnostic category in the current classifications of psychiatric diagnoses (Kearney, 2008). Adolescents included in the study had to meet four criteria, based on the classification proposed by Berg (2002): (1) refusal to attend school (to operationalize this first criterion, adolescents were included if they had not attended school at all for at least one month before starting treatment); (2) presence of a DSM-5 anxiety disorder (except obsessive-compulsive or post-traumatic stress disorders) with emotional upset at the prospect of attending school; (3) absence of a DSM-5 conduct disorder; and (4) parental knowledge of the adolescent's whereabouts during the period of non-attendance. At each center, the clinical coordinator evaluated candidates during a clinical interview to assess the diagnosis and verify these criteria.

The clinicians first mentioned the study to potential participants and gave them an information sheet about it. If they expressed interest, a preliminary meeting took place, in which one of the researchers spoke with the teen and his or her parents to describe the study to them and obtain their written consent. This preliminary interview also provided the occasion to collect social and demographic data.

Data collection

Data came from semi-structured interviews that used an *open-ended approach* (Britten, 2013). The interviewers used an interactive conversational style and a list of areas of experience to explore for both adolescents and parents (table 1). Interviewers also sought to enter the interviewees' psychological and social world and to remain open and attentive to any unknown issues that might appear. The participants were considered to be the experts on their own experience, and the interviews were conducted in a way that offered them the opportunity to recount it.

The objective of the interview was to obtain an in-depth description by participants of their experience of the treatment they received. We were not seeking to assess the effectiveness of any given treatment or intervention, which is not something that qualitative research can do; rather it makes it possible to examine closely how patients and their families experience their treatment.

A researcher interviewed each adolescent and then one or both parents. There were thus two interviews for each family, both by the same researcher. Each interview lasted from 60 to 90 minutes. They were conducted by two experienced researchers (JS, an adolescent psychiatrist, and MO, a clinical psychologist), from September 2014 through March 2015. The interviews, which have been anonymized, were recorded and transcribed word-for-word, including the participants' expressive nuances. The transcript thus obtained was then analyzed.

Table 1: Interview guide

Area of experience	potential questions
7. Disease history, onset of the disease	How long have you had this disorder? How was it discovered?
8. Help-seeking process	Can you tell me about how and you started receiving psychiatric care?
9. The beginning of treatment	Can you tell me about your first meeting with your psychiatrist and with the other staff?
10. Treatment decisions	How did you understand and experience the treatment plan?
11. Treatment options	What treatment options were suggested to you?
12. Perceived effectiveness of each type of care received	In this treatment, what helped you, what was effective? In this treatment, what didn't help you, what was harmful?)

Our sample size was determined according to the principle of theoretical sufficiency (Dey, 1999). That is, data collection and analysis were completed when the researchers determined that the themes obtained offered a sufficient explanatory framework for the data collected. Two further dyads have been included with no new themes emerging from analysis, to ensure theoretical sufficiency.

Analysis

We used thematic analysis to explore the data (Braun et al., 2014). This method enables the identification, analysis, and reporting of the themes within the data. Our thematic analysis was data-driven and used an inductive approach: a process of coding the data without any reference to theoretical notions or researcher's preconceptions

Table 2 summarizes the different stages of our thematic analysis. This process is dynamic and iterative, with each new transcript leading to the collection of additional data and to their subsequent analysis. The objective was to identify the similarities and the differences between the accounts of each participant. The researchers were thus led to discern the recurrent patterns but also to integrate the new issues that emerged from the analysis.

Three researchers (JS, MAP, and MO) independently performed this analysis with Nvivo 11 software. Moreover, results were regularly debated during research group meetings. In cases of disagreements, the discussion continued until a consensus was reached.

Table 2: Process of inductive thematic analysis

	Activities	Rationale
Stage 1	Repeatedly read each transcript, as a whole	Obtain a global picture of the interview and become familiar with the interviewee's verbal style and vocabulary. Each new reading of the transcript might also provide new perspectives.
Stage 2	Code the transcript by making notes corresponding to the fundamental units of meanings.	Make descriptive notes using the participant's own words. Pay particular attention to linguistic details, such as the use of metaphor.
Stage 3	Make conceptual notes through processes of condensation, abstraction, and comparison of the initial notes.	Categorize initial notes and reach a higher level of abstraction.
Stage 4	Identify initial themes. Provide text quotes that illustrate the main ideas of each theme.	Themes are labels that summarize the essence of a number of related conceptual notes. They are used to capture the experience of the phenomenon under study.
Stage 5	Identify recurrent themes across transcripts and produce a coherent ordered table of the themes and sub-themes.	Move from the particular to the shared across multiple experiences. Recurrent themes reflect a shared understanding of the phenomena among all participants. During this more analytic stage, researchers try to make sense of the associations between the themes found.

Results

The study included 20 adolescents – 9 girls and 11 boys – and 21 parents – 17 mothers and 4 fathers – for a total of 41 participants. Table 3 summarizes their characteristics. All the adolescents recruited agreed to participate. We conducted 40 separate interviews, with one pair of parents interviewed together. In all the other cases, the one parent present explained that organizational problems prevented the other (most often the father) from attending.

The teens' ages ranged from 13 to 18 years and averaged 15.5 years. This was a clinical population with diverse anxiety disorders: separation anxiety disorder (N=7), generalized anxiety disorder (N=6), social phobia disorders (N=6), and panic disorders (N=2). Half also had a comorbid depressive disorder (N=10). The duration of psychiatric care ranged from 14 to 79 months, with a mean duration of 38.1 months. All the adolescents interviewed had been hospitalized either full-time or in the day hospital unit of their hospital's psychiatric department. Seventeen had undergone individual psychotherapy: cognitive-behavioral therapy (N=10), psychodynamic therapy (N= 7), and interpersonal therapy (N=3). Five families had participated in family therapy sessions. Sixteen young people had received pharmacological treatment: selective serotonin reuptake inhibitors (N=13) or atypical antipsychotics (N=3).

Table 3: Participants' characteristics

N	Sex	Age	Duration of care (in months)	Anxiety disorders	Comorbidities	Treatments received	Parent interviewed
P1	F	15	40	GAD	Major depression	DH, IP, SSRI	mother
P2	F	18	79	SAD	Major depression	DH, IP, FT, SSRI	mother
P3	M	16	26	GAD		DH, IP, AAP	mother
P4	M	17	55	Social phobia	Persistent depressive disorder	DH, IP, SSRI	mother
P5	F	14	14	SAD		DH, IP, FT, SSRI	father
P6	M	17	47	SAD	Major depression	DH, IP, SSRI	mother
P7	M	18	50	Social phobia		DH, IP, AAP	mother and father
P8	F	14	22	Social phobia	Emetophobia	DH, SSRI, hypnosis therapy	mother
P9	M	16	37	SAD	Persistent depressive disorder	DH, FTH, SSRI	mother
P10	M	14	33	social phobia	Dyslexia-dysorthographia	DH, hypnotic medication	mother
P11	M	18	48	GAD	Major depression	DH, IP, SSRI, hypnotic medication	mother
P12	M	14	24	GAD	Major depression	DH, IP, SSRI	mother
P13	M	13	15	SAD		FTH, IP	father
P14	F	16	63	Panic disorders with agoraphobia	Persistent depressive disorder	DH, IP, AAP	mother
P15	M	14	34	SAD	Persistent depressive disorder	DH, IP, FT, SSRI	mother
P16	F	14	26	GAD	Major depression	FTH, IP, SSRI	mother
P17	F	18	36	GAD		DH, SSRI	mother

P18	M	15	21	Panic disorders with agoraphobia		DH, IP, SSRI	mother
P19	F	13	49	SAD, social phobia		DH, IP	mother
P20	F	17	43	social phobia	Major depression	FTH, IP, FT, SSRI	father

GAD: generalized anxiety disorder; DH: day hospital; IP: individualized psychotherapy; SSRI: selective serotonin reuptake inhibitor; SAD: separation anxiety disorder; FT: family therapy; AAP: atypical antipsychotics; SAD: separation anxiety disorder; FTF: full-time hospitalization

Regardless of the treatment these adolescents received, the analysis of the interviews enabled us to identify two common themes: (1) the goals of psychiatric care, with two sub-themes "*Self-transformation*" and *Problem-solving* and (2) the therapeutic levers identified as effective with two-sub themes, *time and space* and *relationships*. The results are presented below and relevant quotations from the transcripts in Table 4.

1. The goals of psychiatric care

Adolescents and parents described the goals of psychiatric care related to their understanding of their disorder. Care was judged valuable and meaningful if it dealt with the issues identified by the parents and the adolescents. *1.1 Self-transformation*

Most of the adolescents considered that they themselves were the source of their problems. They mentioned internal malaise, suffering, or distress, and they used terms of psychiatric semiology to describe it: depression, anxiety, or anguish. Some also stressed their lack of self-esteem and self-confidence (Q1). This internal distress was experienced as invisible from outside. Adolescents reported that their parents, their peers, and sometimes even the healthcare professionals denied their suffering, did not believe them (Q2). School was perceived not as the cause of the disorders but as the place where their pain was expressed (Q3).

Parents also considered their child's disorder as internal distress. Nonetheless most parents identified it only afterwards, based sometimes on the psychiatrist's discourse (Q4 and Q5). Adolescents therefore considered that what they needed was to change and develop. Some adolescents described this change as a disappearance – diminution or absence of psychiatric symptoms – and/or a gain – more self-confidence, autonomy, and maturity, better self-knowledge (Q6), or even self-transformation (Q7).

Parents recognized this personal change and considered it beneficial. They welcomed it with surprise, without really relating it to the psychiatric care process, but rather to the child's own development (Q8).

. While most of the teens recognized that they had changed during the period of care, they remained uncertain about the process that led to this change. Their discourse about the pharmacological treatment illustrated this perplexity. How could they be sure that the drug was really responsible for the change (Q9)?

Other adolescents mentioned their difficulty in perceiving changes by themselves. They needed these to be identified and validated from the exterior, to be told that they were changing (Q10).

1.2. Problem solving

For parents, care essentially involved a problem-solving model. They identified problems for which psychiatric care was supposed to find solutions (Q11).

Problems with school, solution by the school. Parents' principal worries concerned school and the academic consequences of their child's situation. Parents were especially afraid that their children would fail a year and have to repeat it. Many also reported problems within schools and the educational system: too much pressure on students, harassment, teachers who are too strict; or with the professional staff: failure to understand individual situations, lack of flexibility of the school structure. All of these problems together motivated parents to seek care for their child (Q12).

Adolescents also mentioned these school problems, but always secondarily. They were nonetheless well aware that the issue for their parents was their education (Q13).

Parents thus considered solutions that directly affected school problems to be relevant and useful: adapting and maintaining their schooling, setting up distance courses, including class time in the day hospital schedule (Q14). Parents and, to a lesser degree, the adolescents described not having to repeat the year or not giving up as criteria to assess the efficacy of the proposed solutions (Q15). All parents associated the effectiveness of treatment with support for return to school (Q16). For many parents, as well as some adolescents, return to school and recovery were essentially the same (Q17).

Problem of social life, solution by socializing within the institution. The second problem underlined by parents was the child's lack of a social life. Parents were particularly worried about their child's isolation and difficulty in fitting into a peer group (Q18). Adolescents also recognized their difficulties in socializing and in interacting with others (Q19).

Parents thus considered that in-patient or day care provided a solution by enabling their children to socialize with others. They described the hospital as a place for a social life adapted to their child (Q20). Day hospitalization provided them with the advantage of giving back to the family in general and the child in particular a normal life rhythm (Q21). The adolescents also mentioned the need for a social life and social skills, but underlined especially the importance of fitting into a peer group (Q22).

2. *Therapeutic levers identified as effective*

2.1. *Time and space*

Taking time or wasting time. The adolescents considered that the time necessary for care to be effective had to be taken. First, they thought that professionals had to take the time to name and define their distress. Next, it would take time for the adolescent to “encounter” the care and the professionals providing it, that is, to adhere to the treatment activities proposed, and trust the staff. Finally, it took time to think about oneself and be able to develop (Q23, Q24).

Some parents were also very satisfied about the time given to their child to adhere progressively to treatment and to get to know the healthcare team (Q25).

Nonetheless, parents had difficulty accepting that treatment couldn't be effective faster, that they hadn't found the right professional, the right solution, or the right treatment from the beginning. Parents then mentioned that time was being wasted (Q26).

Teens, however, replaced this concept of wasting time with that of experimentation and trial; they considered that all the stages of care, even those that were not effective, had been useful in one way or another (Q27).

Need for a space. Parents emphasized the need and importance of the space of care. They experienced the treatment in an inpatient unit or a day-hospital as the end of wandering (Q28). Parents considered the environment where treatment occurred as a therapeutic lever (Q29). The space of care was very often compared with school and described as more benevolent, friendlier, more welcoming, and more open to the outside world (Q30).

Some adolescents described a sense of belonging within the space of care (Q31). Nevertheless, many of them valued the people they met within the psychiatric department more than the place itself (Q32).

2.2. *Relationships*

Participants considered relationships to be an essential therapeutic lever. They underlined the importance of being able to speak and be heard as well as the need to establish a trusting relation with hospital staff (Q33). Of the range of relationships related to this psychiatric care, adolescents and their parents had anticipated some, while others were considered unexpected and thus experienced as still more effective.

Expected relationships: with healthcare staff, family, and peers. Adolescents and parents insisted on the personal and emotional aspects of their relationships with staff. Adolescents looked for the person behind the function (Q32) and were sensitive to the quality of staff investment and commitment to them (Q34). On the contrary, parents and adolescents designated the psychiatrist as the professional in the healthcare system. This relationship was less emotional, more distant, more focused on the adolescent's therapeutic management (Q35).

For the adolescents and their parents, intrafamily relationships and the adolescent-parent relationship provided support, in particular at the onset of care (Q36). Teens also mentioned that modifications of their interactions with their parents—especially around questions of autonomy—had been helpful in their care (Q37).

Adolescents generally experienced their relationships with peers as positive and helpful. They were able to help each other, reassure each other, and talk about their problems with people their own age (Q38). Parents recognized these positive aspects but also worried about their child being in contact with “very sick” or “special-needs” teens (Q39).

Unexpected relationships. Besides these expected relationships linked to their psychiatric care, adolescents recognized as still more effective and helpful some unexpected relationships that they were able to establish in the course of care.

In particular, these were unexpected meetings: the taxi driver bringing them to the hospital, an intern, or an art therapist. These relationships were experienced as more therapeutic than the others (Q40). Sometimes, it was an activity offered to the adolescent and experienced as unexpected (African dance, gardening) that served this function of therapeutic lever.

In this context of anxiety-based school refusal, adolescents reported unexpected experiences with teachers in the hospital. These teachers were described as kind, patient, and altruistic. Adolescents thus had the chance to have a relationship they experienced as different and healing (Q41). Parents shared this position and considered the relationship between their child and some teachers as decisive (Q42).

Table 4: quotations

Theme 1: The goals of psychiatric care	
1.1 self-transformation	
Q1	P4: <i>I was timid and withdrawn (...) I didn't like myself, I just stayed in my room being depressed.</i>
Q2	P8: <i>Even when I felt bad, everyone thought I was well.</i>
Q3	P2 <i>Just as I was about to leave, I had trouble breathing, I had a knot in my stomach; it just came over me, it made me anxious, just thinking about it, I was stuck. In fact, it was me; I was stuck, I couldn't even get out the door, I didn't want to.</i>
Q4	Mother of P7: <i>He's a very anxious child. Doctor C. told us that she has rarely seen such anxiety in a child. It's his temperament; we understand that now.</i>
Q5	Mother of P12: <i>I really didn't imagine that he was deeply depressed, in fact, and in the end, he was deeply depressed. Truly he was becoming depressed, the poor kid, and at the beginning, I didn't believe him really, no. At the beginning, I didn't believe it, and my husband didn't either.</i>
Q6	P18: <i>It is a personal development; I think I became more mature.</i>
Q7	P9: <i>It transformed me (...) the day hospital helped me to make myself into a person. And today, all those things that I received there for two years made me the person that I am today, right now.</i>
Q8	Mother of P17: <i>She's become a little more responsible, she's left that child part behind, she's grown up.</i>
Q9	P 16 <i>After, the antidepressant, it would be a little harder to attribute the effects, to the extent that there was a change, but I can't really say how much the antidepressant was responsible for it.</i>
Q10	P11: <i>I was changing, but it wasn't really clear in my head (...) In fact, there was a sort of fog, and the fog made it ... I wasn't sure about it, and when it was gone, I saw what they were telling me, I understood that it was better.</i>
1.2 Problem solving	
Q11	Mother of P9: <i>I came here. Why? Because I knew that I was going to find people to talk to who were not necessarily going to give me the solution, but would help me find a solution. Either they would give it to me, or I would find it.</i>
Problems with school, solution by the school	
Q12	Mother of P8: <i>So that she wouldn't get too far behind, I found a hospital that could give her courses in French and math and at the same time, get her to leave the house. And then she was in a world that understood her.</i>
Q13	P19 (on the subject of her father and the suggestion for full-time hospitalization): <i>To start with, he doesn't really like shrinks. I don't know exactly why. He wants me to have a regular education, for me to go to middle school. So he finally agreed, but it was a little harder.</i>
Q14	Mother of P8: (What helped you the most?) <i>When they set up the distance classes for her.</i>
Q15	Mother of P8: <i>But when she came here to do math and French, I knew that it wasn't at a very high level (...) But it kept her from losing touch with schoolwork and that ... that really helped.</i>
Q16	Father of P5: <i>Today, she turned a corner. She agreed to go back to a normal school program, on condition that it's not at her original school.</i>
Q17	Mother of P9: <i>When he finished all his internships and had his diploma, I knew it was over.</i>
Problem of social life, solution by socializing within the institution	
Q18	Mother of P12: <i>And then the contact with the others, quite simply, it was too hard for him to be in contact with the others, fear, I don't know, a fear of people.</i>
Q19	P11: <i>Conversation with the people around me was very complicated; I didn't dare say anything to people."</i>
Q20	Mother of P4: <i>So here, there was socializing with activities, horseback riding, sports, and then he was very happy to make friends, to win at foosball.</i>
Q21	Mother of P9: <i>It was impossible for him to stay home, all alone (...) Since I work, I couldn't just stay home when I wanted to. I couldn't take time off, or sick leave. I had to do something. So the doctor suggested the day hospital, where he would go in the morning and he would come home in the evening.</i>
Q22	P1: <i>I found my two best friends, I met them here.</i>
Theme 2: Therapeutic levers identified as effective	
2.1 Time and space	

Taking time or wasting time	
Q23	P2 <i>It's me, and also time. Time helps, being able to think about myself.</i>
Q24	P16 <i>I've grown up some, and I feel ready. I think I needed some time.</i>
Q25	Mother of P3: <i>It was long... really, little by little... It took a long time, all of this it was five minutes, ten minutes, 15. And little by little, he wasn't aware of the time anymore and after it was ok. We spent the time here, and he accepted it afterwards.</i>
Q26	Father of P5: <i>What could have stopped this? I think it's that we waited too long for the antidepressant. We wasted time, I think.</i>
Q27	P2: <i>There were a lot of failures. But, I don't think you can say that it didn't help me, either. Because it's from these mistakes that we learned things and exactly how we were able to find other solutions.</i>
A need for a space	
Q28	Mother of P1: <i>And finally the day-hospital. We felt so relieved. I mean, finally only one place where they could take care of everything. XXX [name of the daughter] just had to make the effort to come here in the morning.</i>
Q29	Mother of P3: <i>Look at this place, the park, the trees, how can you not feel better here?</i>
Q30	Father of P20: <i>School was like cold and not flexible, here it's different, it's more...more... I don't know but here they adapt, they really try to welcome you the best they can, to be nice and friendly.</i>
Q31	P3: <i>I was feeling good here, I was feeling like I belong.</i>
Q32	P5: <i>After it's not necessarily the place itself, being in a hospital that helps. It can be the people, if you run into good people.</i>
2.2 Relationships	
Q33	Mother of P3: <i>I think that they feel that the staff is there to listen to them, and if you want to talk, you talk. That's certainly very positive.</i>
Expected relationships: with healthcare staff, family, and peers	
Q32	P5: <i>After it's not necessarily the place itself, being in a hospital that helps. It can be the people, if you run into good people.</i>
Q34	P1: <i>With one nurse, I had a good relationship, we liked each other a lot; she gave me advice. When she left for somewhere else, that hurt me a lot. I had succeeded in having a very good relationship with her.</i>
Q35	P10 (what do you think of your relationship with your psychiatrist?): <i>It was a professional relationship. We talk, we assessed the month, she gave me tools and helped me understand. I think it was good.</i>
Q36	P9: <i>Frankly, it's thanks to my mother that I'm here now; she's really the one who supported me and got me here.</i>
Q37	P20: <i>During my hospitalization, they finally understood that they shouldn't protect me all the time, that they needed to have a little more confidence in me The hospitalization helped them too, in fact.</i>
Q38	P4 (Do you sometimes talk about your problems?) <i>Yes, sometimes. To reassure myself. To talk, yes. I think that also is sort of the aim of this place. There are nurses, but there are also teens. I think it also helps to talk to people your own age.</i>
Q39	Mother of P5: <i>She said she was shocked sometimes, by the behavior of some of the young people here. The other day, she was faced with someone who pulled out a knife, saying he wanted to kill himself. She talks to us about it often.</i>
Unexpected relationships	
Q40	P6: <i>I had a taxi driver who I got along with really well. He was more a friend for me, than anything else, more than a taxi driver, finally (...) I talked to him about a lot of things, he introduced me to a lot of movies...</i>
Q41	P8 <i>The teachers here, they give us confidence, they explain things clearly. They follow us, they really don't want to leave us in something we don't know. And that helps a lot. We feel that it pleases them, that they want us to succeed, so that does a lot for us.</i>
Q42	Mother of P4: <i>And little by little there's someone great, it's the math teacher (...) she does everything for the ... like a horse that you've tamed.</i>

Discussion

We first observed a divergence between the representations of the goals of care between adolescents and parents. While parents focused on the external goals, adolescents focused their care more on internal issues. The parents' focus matches those found in the literature: studies assessing the efficacy of therapy, especially CBT, in situations of anxiety-based school refusal consider return to school, as quickly as possible, as the primary outcome and internalized behaviors or depressive features as secondary (Maric et al., 2013). Moreover, although CBT has shown some effectiveness in promoting school attendance and reducing emotional symptoms in children and adolescents with anxiety-based school refusal (King et al., 2001), a study focusing on adolescents alone reports a poorer response (Bernstein et al., 2000). As in our

sample, adolescents may present more severe forms of anxiety-based school refusal and more frequent association with depressive disorders than younger children do (Heyne et al., 2011).

For many parents, return to school and recovery were essentially the same. We think that there is a risk of a cessation of care because parents would no longer consider care as necessary whereas the internal goals of care of the adolescents would not yet be achieved. This could lead to the development of an untreated internalized disorder. Authors of a recent review noted the need for long-term follow-up studies to determine whether school attendance among adolescents with anxiety school refusal ultimately leads to reduced anxiety (Maynard et al., 2015). The study by McCune & Hynes (2005) of the outcome of adolescents with anxiety-based school refusal reported that 30% had a psychiatric disorder 10 years later.

Moreover, time appears in our results as an essential therapeutic lever for the teens. Here again, we identify divergences in the representations of parents and adolescents. Parents want an effective treatment as rapidly as possible, while adolescents claim the need of a treatment period sufficiently long to allow them to change and develop.

This result is consistent with the interrelation between adolescents' development of autonomy and the process of care. Indeed, our results – “self-transformation” and *taking time*- suggest a process of becoming within the care and especially how time is needed to enable such a process. In that respect, some authors argue that adolescent-focused CBT for anxiety-based school refusal must take into account the developmental aspect of the adolescence period (Heyne et al., 2011). To our knowledge, however, the question of the length of care in adolescent psychiatry has never been studied as a therapeutic lever but only as a variable associated with the establishment of a good therapeutic alliance (Topor & Denhov, 2012). Further research should explore this question in depth.

Although the adolescents in our results valued the time and relationships more, the space of care appeared to be a shared therapeutic lever between parents and adolescents. The qualitative literature has already described the importance of the *therapeutic milieu* in adolescent mental health care (Geanellos, 2000) but the question of the therapeutic value of the place where care occurs has never been studied in adolescent psychiatry. The relational dimension of treatment is the second therapeutic lever described by adolescents and parents. The importance of relationships in adolescent psychiatry, in particular with hospital staff, is clear in the literature (Karver et al., 2006; Shirk & Karver, 2003), especially linked to the concept of therapeutic alliance. The studies suggest that a good alliance is necessary, as much with parents as with adolescents, although these two relationships predict different outcomes (Hawley & Weisz, 2005; Kazdin et al., 2005).

Our study reports an original result: the therapeutic value of experiencing unexpected care-linked relationships. Time, space, and relationships — the therapeutic levers found in our results — are in fact strongly intertwined. That is, we can argue that treatment must last long enough, in a place dedicated to care, to allow these youth to become involved in their care and to reflect on the personal changes they need, but also to offer them the possibility of multiple human encounters, some of which — expected or unexpected — will turn out to be determinant in their development. Our results suggest therefore two outcomes of care that might seem antagonistic: a rapid return to school for the parents, and a sufficiently long time within care to enable a self-transformation for the adolescents. These two outcomes are of equal importance and psychiatric treatment should strive to combine and coordinate them.

These results take place in a current discussion in the literature about the time and space of care in this situation, as many authors warn against the risk of chronicity without a quick return to school (Kearney, 2008). Some authors also consider that a timely and well-prepared return to school enables adolescents to develop within his or her social and school world, a more naturalistic setting than a psychiatric day hospital or an inpatient unit, while continuing to receiving care in an outpatient unit (Maynard et al., 2015).

Our results provide another point of view and show that, for adolescents with severe or persistent anxiety-based school refusal, self-transformation and another relationship with school is possible within psychiatric care and in a psychiatric space. In France, this is the case for instance in psychiatric units named “care study” providing day-hospital or inpatient treatment in which the adolescent can continue his or her academic education (Chandelier et al., 2014). Thus, our results invite us to question the space of care, in other words the setting to be proposed in case of an anxiety-based school refusal, especially when severe and persistent. Further research about this specific topic appears necessary.

Moreover, further PROs among adolescents with anxiety-based school refusal should integrate the assessment of both external and internal goals of care and the duration of care and of expected and unexpected care-linked relationships.

Limitations

This is the first qualitative study to look at the experience of psychiatric care for adolescents with anxiety-based school refusal.

Nonetheless, some limitations must be taken into consideration. First, it took place in France, and caution is required in transposing our results to other places because psychiatric care depends strongly on the organization of the medical system as well as on the country's economy. Second, the population of adolescents was recruited in specialized departments of adolescent psychiatry. Our results therefore apply to this population receiving this kind of care in these types of settings, but they cannot take into account other contexts of care for the same disorder, especially outpatient management or school-based programs (Garmy et al., 2015). Third, this study's objective was to understand the global experience of psychiatric care and not to classify the experience of specific interventions. Future qualitative research should be able to explore in depth the experience of particular therapies in this population. No study has yet explored the points of view of psychiatrists and other mental health professionals about the care of these adolescents. Such a study might make it possible to clarify the views and perspectives of professionals about goals of care and therapeutic levers. Finally, our study was able to identify significant concepts regarding the experience of care in this situation, but further studies are needed to enable an in-depth description of them, to examine them in different situations, and to explore their relations with other concepts already described in the literature (Morse, 2016).

References

- Berg I. School avoidance, school phobia, and truancy. In: Lewis, M., editor. *Child and Adolescent Psychiatry: a comprehensive textbook*. 3rd ed. Sydney: Lippincott Williams and Wilkins 2002; p.1260-1266.
- Bernstein GA, Borchartd CM, Perwien AR, Crosby RD, Kushner MG, Thuras PD, Last C. Imipramine plus cognitive-behavioral therapy in the treatment of school refusal. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2000;39, 276-283.
- Braun V, Clarke V, Terry G. Chapter 7 Thematic analysis. In: *Qualitative Research in Clinical and Health Psychology*- Poul Rohleder, Antonia C Lyons Palgrave Macmillan, Palgrave Macmillan. 2014
- Britten N, Chapter 2 Qualitative interviews in: Pope C, Mays N, editors. *Qualitative research in health care*. 3rd ed. Malden, Mass: Blackwell Pub./BMJ Books; 2013.
- Bussard D, Harf A, Sibeoni J, Radjack R, Benoit JP, Moro MR. [The parents' experience of school refusal in adolescence]. *Soins. Pédiatrie, Puériculture*. 2015;286, 31-36.
- Chandellier, L., Atger, I., Peyre, H. Hospitalisation soin-études à l'adolescence: analyse des facteurs prédictifs de bonne évolution. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2014 ; 62(1), 10-18.
- Chu B, Rizvi SL, Zendegei EA, Bonavitacola L. Dialectical behavior therapy for school refusal: Treatment development and incorporation of web-based coaching. *Cognitive and Behavioral Practice*. 2015;22(3), 317-330
- Deshpande PR, Rajan S, Sudeepthi BL, Abdul Nazir CP. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. *Perspect Clin Res*. 2011;2(4):137-44.
- Dey I. *Grounding Grounded Theory: Guidelines for Qualitative Inquiry*. San Diego, CA: Academic Press. 1999
- Donald P, Gordon G, Acquadro C. On behalf of the Cochrane Patient Reported Outcomes Methods Group. 17.1 What are patient-reported outcomes? Available at http://handbook.cochrane.org/chapter_17/17_1_what_are_patient_reported_outcomes.htm. 2011. Accessed September 26, 2016
- Ek H, Eriksson R. Psychological Factors Behind Truancy, School Phobia, and School Refusal: A Literature Study. *Child & Family Behavior Therapy*. 2013;35(3), 228-248.
- Garmy P, Berg A, Clausson EK. A qualitative study exploring adolescents' experiences with a school-based mental health program. *BMC Public Health*. 2015;15(1). Doi: 10.1186/s12889-015-2368-z
- Geanellos R. (2000). The milieu and milieu therapy in adolescent mental health nursing. *The international journal of psychiatric nursing research*. 2000; 5(3), 638-648.
- Gregory R, Purcell A. Extended school non-attenders' views: developing best practice. *Educational Psychology in Practice*. 2014;30(1), 37-50
- Havik T, Bru E, Ertesvåg SK. Parental perspectives of the role of school factors in school refusal. *Emotional and Behavioural Difficulties*. 2014;19(2), 131-153
- Hawley KM, Weisz JR. Youth Versus Parent Working Alliance in Usual Clinical Care: Distinctive Associations With Retention, Satisfaction, and Treatment Outcome. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*. 2005;34(1), 117-128.

- Heyne D, Sauter FM, Van Widenfelt BM, Vermeiren R, Westenberg PM. School refusal and anxiety in adolescence: Non-randomized trial of a developmentally sensitive cognitive behavioral therapy. *Journal of Anxiety Disorders*. 2011;25(7):870-8.
- Karver M, Handelsman J, Fields S, Bickman L. Meta-analysis of therapeutic relationship variables in youth and family therapy: The evidence for different relationship variables in the child and adolescent treatment outcome literature. *Clinical Psychology Review*. 2006;26(1), 50-65.
- Kazdin AE, Marciano PL, Whitley MK. The Therapeutic Alliance in Cognitive-Behavioral Treatment of Children Referred for Oppositional, Aggressive, and Antisocial Behavior. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2005;73(4), 726-730.
- Kearney C. School absenteeism and school refusal behavior in youth: A contemporary review. *Clinical Psychology Review*. 2008; 28(3):451-71.
- Kearney C A, Albano AM. The Functional Profiles of School Refusal Behavior: Diagnostic Aspects. *Behavior Modification*. 2004; 28(1):147-61
- King NJ, Tonge BJ, Heyne D, Turner S, Pritchard M, Young D, Myerson N, Ollendick T. Cognitive-behavioral treatment of school-refusing children: maintenance of improvement at 3- to 5-year follow-up. *Scandinavian Journal of Behavior Therapy* 2001;30, 85-89.
- Maric M, Heyne DA, MacKinnon DP, van Widenfelt, BM., & Westenberg, PM. (2013) Cognitive Mediation of Cognitive-Behavioural Therapy Outcomes for Anxiety-Based School Refusal. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*. 2013;41(5), 549-564.
- Matza LS, Patrick DL, Riley AW, Alexander JJ, Rajmil L, Pleil AM. Pediatric Patient-Reported Outcome Instruments for Research to Support Medical Product Labeling: Report of the ISPOR PRO Good Research Practices for the Assessment of Children and Adolescents Task Force. *Value in Health*. 2013;16(4):461-79.
- Maynard BR, Heyne D, Brendel KE, Bulanda JJ, Thompson AM & Pigott TD. Treatment for School Refusal Among Children and Adolescents A Systematic Review and Meta-Analysis. *Research on Social Work Practice*. 2015 1049731515598619.
- Morse JM. *Qualitative health research: creating a new discipline*. Walnut Creek, Calif: Left Coast Press; 2012
- McCune N, Hynes J. Ten year follow-up of children with school refusal. *Irish Journal of Psychological Medicine*. 2005; 22(02), 56-58.
- Patton MQ. *Qualitative research & evaluation methods*. 3rd edn. SAGE Publications, Inc, 2001
- Revah-Levy A, Birmaher B, Gasquet I, Falissard B. The adolescent depression rating scale (ADRS): a validation study. *BMC psychiatry*. 2007;7(1), 1
- Shirk SR, Karver M. Prediction of treatment outcome from relationship variables in child and adolescent therapy: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2003;71(3), 452-464.
- Spodenkiewicz M, Speranza M, Taïeb O, Pham-Scottet A, Corcos M, Révah-Levy A. (2013). Living from day to day—Qualitative study on Borderline Personality Disorder in adolescence. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2013;22(4), 282.
- Topor A, Denhov A. Helping Relationships and Time: Inside the Black Box of the Working Alliance. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*. 2012;15(3), 239-254.
- Torrens Armstrong M, McCormack Brown R, Brindley R R, Coreil J, McDermott, J. Frequent fliers, school phobias, and the sick student: school health personnel's perceptions of students who refuse school. *The Journal of School Health*. 2011;81(9), 552-559.
- Truog RD. Patients and Doctors — The Evolution of a Relationship. *New England Journal of Medicine*. 2012;366(7), 581-585
- Witts B, Houlihan D. Recent perspectives concerning school refusal behavior. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*. 2007;5(2):381-398.

Titre : L'apport des méthodes qualitatives dans la recherche sur les soins en psychiatrie de l'adolescent

Mots clés : Recherche qualitative ; Méthodologie ; Psychiatrie ; Adolescent ; efficacité

Résumé : Les méthodes qualitatives visent à décrire, comprendre et approfondir un phénomène observé. Elles sont encore peu développées dans la recherche en psychiatrie de l'adolescent. Les objectifs de cette thèse sont à la fois méthodologiques et thérapeutiques. Il s'agit d'illustrer à partir de trois études qualitatives l'intérêt des méthodes qualitatives dans la recherche clinique sur les soins en psychiatrie de l'adolescent. Ces études ont en commun d'explorer la question des soins et en particulier celle de la perception des soins en psychiatrie de l'adolescent par les adolescents, leurs familles et leurs soignants, et de croiser ces perspectives. La première étude consiste en une métasynthèse -revue systématique et analyse de la littérature qualitative-

concernant l'anorexie mentale à l'adolescence. La deuxième étude se focalise sur l'utilisation de l'outil photographique et de son efficacité dans la recherche qualitative en psychiatrie de l'adolescent. Il s'agit d'une étude qualitative explorant le fonctionnement et les interactions familiales autour de la nourriture et du repas à l'aide de la photographie. Enfin la troisième recherche qualitative explore l'efficacité perçue des soins chez des adolescents suivis en psychiatrie dans le cadre d'un refus scolaire anxieux et chez leurs parents. Ces trois études nous permettent de discuter l'intérêt des méthodes qualitatives dans la recherche sur les soins en psychiatrie de l'adolescent et également la nécessité du développement de ces méthodes dans la recherche clinique en santé publique.

Title : The contribution of qualitative methods in the field of adolescent psychiatry care research

Keywords : Qualitative Research ; Methodology ; Psychiatry ; Adolescent ; outcomes

Abstract: Qualitative methods aim to describe, understand and deepen an observed phenomenon. Our objectives are both methodological and therapeutic. We illustrate the contribution of qualitative methods in research from three qualitative studies. These studies will jointly explore the issue of care and especially the perception of psychiatric care from adolescents, their families and caregivers. The first study is a metasynthesis - systematic review and analysis of qualitative literature- on anorexia nervosa in adolescence.

The second study will focus on the use of the photographic tool and its effectiveness in qualitative research in adolescent psychiatry. This qualitative study will explore the functioning and family interactions around food and meals using Photo-elicitation. Finally, the third qualitative research will explore the perceived efficacy of care among adolescents receiving a treatment for school refusal, and their parents. These three studies enable us to discuss the contribution of qualitative methods in adolescent psychiatry care research and also the need of developing such methods in the field of clinical research in public health.

