

comment les jeunes atteints de mucoviscidose définissent leur transition vers l'âge adulte ?

Auteur : Rampen, Carole

Promoteur(s) : Morsa, Maxime

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée

Année académique : 2024-2025

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/24885>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Année académique : 2024 - 2025

Comment les jeunes atteints de mucoviscidose définissent leur transition vers l'âge adulte à travers la photographie?

Mémoire présenté par
Carole RAMPEN

En vue de l'obtention du grade
de Master en Psychologie Clinique

Sous la direction de
Monsieur Maxime MORSA

Lectrices : Madame Rachel BRAHY
Madame Fabienne GLOWACZ

Remerciements

De manière générale, je tiens à remercier toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

Tout d’abord, je tiens à remercier mon promoteur, Monsieur Maxime MORSA, pour son soutien, sa bienveillance, son investissement ainsi que sa capacité à rebondir face aux diverses péripéties rencontrées. Ses conseils et son écoute ont su éclaircir mes divers questionnements.

Je souhaite également remercier ma superviseuse, Madame Karen VALDIVIEZO, pour ses retours et ses avis avisés concernant le contenu mais également la structure de mon travail.

Merci également aux jeunes participants de l’étude qui ont pris part au concours photo et accepté de partager leurs clichés, représentant une part précieuse de leur histoire et de leur vécu. A travers leur témoignages visuels sensibles et originaux, ils ont offert une compréhension plus profonde et nuancée de ce que peut représenter la transition vers l’âge adulte de ces adolescents atteints de mucoviscidose.

Mes remerciements vont également à Madame Rachel BRAHY et Madame Fabienne GLOWACZ pour l’intérêt porté à ce mémoire et la lecture de celui-ci.

Pour terminer, je remercie mes proches sans qui ces années d’études et ce mémoire n’auraient pas été possibles. Plus particulièrement, ces remerciements s’adressent à mes parents, mon compagnon et mes amies ainsi qu’aux nouvelles amitiés créées durant mon parcours universitaire pour leurs encouragements, leur réconfort et leur présence. Enfin, je souhaite accorder une attention particulière à ma maman pour sa relecture critique et le temps passé à la correction de ce mémoire.

Résumé

Titre : Comment les jeunes atteints de mucoviscidose définissent leur transition vers l'âge adulte à travers la photographie ?

Résumé : Cette recherche vise à apporter une compréhension plus approfondie et plus nuancée de la transition vers l'âge adulte des jeunes atteints de mucoviscidose. Cette maladie héréditaire rare s'attaque principalement aux systèmes respiratoire et digestif (Cystic Fibrosis Foundation, s. d.). La transition vers l'âge adulte incite les jeunes à l'émancipation, la construction de soi ainsi qu'à la reconsidération des différents liens familiaux et sociaux (Robin et al., 2015). Une notion particulière prend place dans la construction identitaire de ces jeunes qui est l'*illness identity*, signifiant le degré d'implication de la maladie dans l'identité de la personne (Oris et al. 2018). La transition vers l'âge adulte se fait en parallèle à la transition vers les soins adultes amenant le patient à se responsabiliser face à sa maladie (Madge et al., 2002). Les jeunes atteints de mucoviscidose rencontrent des défis particuliers liés aux traitements et à l'image sociale de la maladie, susceptibles d'affecter leur santé et leur qualité de vie (Singh et al., 2022).

Afin de mieux comprendre la manière dont ces jeunes atteints de mucoviscidose se représentent leur transition vers l'âge adulte, une méthode d'analyse d'images a été utilisée suivie d'une analyse thématique réflexive transversale. Les images viennent d'un concours réalisé dans le cadre du projet « En quête » basé sur la méthode participative *photovoice* où des jeunes atteints de mucoviscidose ont dû photographier ce que la vie adulte représente pour eux (Morsa et al., 2025). Trois jeunes garçons et deux jeunes filles ont participé au concours. Douze photographies ont été capturées.

Les résultats de cette étude ont permis de mettre en avant des symboles et des métaphores de la transition, une ambivalence entre attachement et indépendance, les besoins et les ressources de ces jeunes ainsi qu'un moteur symbolique de la résilience qui est l'espoir.

Mots-clés : mucoviscidose, transition vers l'âge adulte, transition des soins, *photovoice*, construction identitaire, *illness identity*, maladie chronique

Table des matières

1. Introduction	5
2. Revue de la littérature.....	6
2.1 La mucoviscidose : contexte général.....	6
2.2 Transition des soins : de la pédiatrie aux soins adultes	8
2.2.1 Point de vue institutionnel	8
2.2.2 Point de vue des jeunes	10
2.3 Transition et construction identitaire : de l'adolescence à l'âge adulte.....	12
2.4 L' <i>illness identity</i> : passage à l'âge adulte des adolescents atteints de mucoviscidose ...	13
2.5 <i>Photovoice</i> et maladie chronique.....	15
2.6 « En quête » : Le projet <i>photovoice</i> chez les jeunes atteints de mucoviscidose	17
3. Question de recherche.....	19
4. Méthodologie.....	20
4.1 Type d'étude	20
4.2 Population.....	20
4.3 Collecte de données	20
4.4 Cadre d'analyse	20
4.4.1 Analyse d'images.....	20
4.4.2 Analyse thématique réflexive transversale	22
5. Résultats	23
5.1 Echantillon.....	23
5.2 Analyse des images	23
5.2.1 Image 1 : L'espoir.....	23
5.2.2 Image 2 : Ne pas être comme tout le monde.....	26
5.2.3 Image 3 : Flamants roses.....	28
5.2.4 Image 4 & image 5 : Papillon 1 & papillon 2	30
5.2.5 Image 6 & image 7 : Vers la liberté & Montée vers la résilience.....	32
5.2.6 Image 8 : Explosion de couleurs 1	35
5.2.7 Image 9 : Explosion de couleurs 2	37
5.2.8 Image 10 : Basket.....	39
5.2.9 Image 11 : Guérir	42
5.2.10 Image 12 : Le système digestif	44

5.3 Analyse thématique réflexive transversale	46
6. Discussion	48
6.1 Apports de l'étude concernant la transition des soins d'adolescents atteints de mucoviscidose	48
6.2 Apports de l'étude sur la transition vers l'âge adulte et la construction identitaire des jeunes atteints de mucoviscidose	49
6.3 Apports de l'étude sur l'utilisation du <i>photovoice</i> pour comprendre la transition des jeunes atteints de mucoviscidose	52
6.4 Perspectives cliniques	53
6.5 Limites de l'étude	54
7. Conclusion.....	55
8. Bibliographie.....	57
9. Annexe	65
9.1 Analyse d'images : légendes, images et codes	65
9.1.1 Image 1 : L'espoir	65
9.1.2 Image 2 : Ne pas être comme tout le monde.....	66
9.1.3 Image 3 : Flamants roses.....	67
9.1.4 Image 4 & image 5 : papillon 1 & papillon 2	68
9.1.5 Image 6 & image 7 : vers la liberté & montée vers la résilience	70
9.1.6 Image 8 : Explosion de couleurs 1	73
9.1.7 Image 9 : Explosion de couleurs 2	75
9.1.8 Image 10 : Basket.....	76
9.1.9 Image 11 : Guérir	77
9.1.10 Image 12 : Le système digestif	79
9.2 Analyse thématique réflexive transversale : tableau	80

1. Introduction

La mucoviscidose est une maladie héréditaire rare due à une mutation du gène CFTR qui affecte principalement les systèmes respiratoire et digestif (Cystic Fibrosis Foundation, s. d.). Bien que les avancées médicales et thérapeutiques, comme le développement du Kaftrio, aient considérablement augmenté l'espérance de vie des patients et aidé à soulager leurs symptômes (Gamet, 2023), elles soulèvent un nouveau défi qui nécessite une transition réussie des soins de santé pédiatriques vers les services adultes (Durieu, 2013).

La transition de l'adolescence à l'âge adulte constitue une étape cruciale du développement, impliquant des processus d'indépendance, de construction identitaire et de redéfinition des liens sociaux et familiaux (Robin et al., 2015). Lorsqu'elle s'accompagne d'une maladie chronique comme la mucoviscidose, les adolescents doivent intégrer leur *illness identity*, c'est-à-dire le degré d'implication de la maladie dans leur identité (Oris et al. 2018), avec leur identité personnelle et sociale en évolution. De plus, ces jeunes atteints de mucoviscidose doivent faire face à des défis spécifiques liés aux symptômes visibles, à la charge du traitement et aux enjeux d'indépendance qui peuvent influencer durablement leur santé et leur qualité de vie (Singh et al., 2022).

Le recours à une méthode participative comme le *photovoice* permet aux jeunes atteints d'une maladie chronique d'exprimer leurs expériences, leurs sentiments et leurs besoins d'une manière unique et non verbale révélant des dimensions souvent difficilement verbalisables (Wang &Burris, 1994).

Ce travail de mémoire s'inscrit dans le projet « En quête » réalisé par Morsa et al. (2025), qui se sont intéressés à la manière dont des adolescents atteints de mucoviscidose s'auto-déterminent. Pour diffuser leurs résultats, ils ont mis en place une exposition avec des photographies réalisées par les jeunes de l'étude. Par la suite, un concours photo a été organisé, invitant également des adolescents atteints de mucoviscidose à prendre des photographies de leur vision de la vie adulte. Ce mémoire propose une analyse iconographique basée sur les travaux de Awad (2020) servant de base théorique et méthodologique suivi d'une analyse thématique réflexive transversale (Braun & Clarke, 2006) permettant de dégager les thèmes principaux des images analysées.

La question de recherche qui guide ce travail est donc la suivante : **Comment les jeunes atteints de mucoviscidose définissent leur transition vers l'âge adulte à travers la photographie ?**

2. Revue de la littérature

2.1 La mucoviscidose : contexte général

La mucoviscidose est une maladie héréditaire rare que l'on appelle également fibrose kystique du pancréas. La Cystic Fibrosis Foundation (s. d.) affirme qu'aux Etats-Unis, presque 40 000 personnes, enfants et adultes confondus, vivent avec la mucoviscidose. La maladie se traduit par une mutation au niveau du gène CFTR qui code pour la protéine CFTR et entraîne dès lors son dysfonctionnement. Cette protéine est responsable de la régulation du transport des ions chlorure (Gamet, 2023). En effet, le fonctionnement optimal de la protéine permettrait d'attirer l'eau à la surface des cellules grâce au mouvement du chlorure à l'intérieur de celles-ci. Ce processus n'étant pas mis en route impacte dès lors la consistance du mucus des organes et vient les obstruer. Ce sont principalement les poumons, le pancréas et l'intestin qui sont touchés par ce phénomène. Au niveau pulmonaire, le mucus encombre les voies respiratoires et retient également les germes provoquant des infections, des inflammations et d'autres complications. Au niveau du pancréas, c'est l'action des enzymes digestives qui est entravée par le mucus trop épais empêchant leur libération. Ces enzymes permettent habituellement d'absorber les nutriments afin d'avoir une bonne nutrition et une bonne croissance (Cystic Fibrosis Foundation, s. d.).

Pour être atteint de la maladie, il faut avoir deux mutations du gène CFTR. Donc, chaque parent doit être porteur d'au moins une mutation du gène CFTR et tous les deux doivent transmettre cette mutation à l'enfant. Si l'enfant a uniquement une copie du gène défectueux, il est dit porteur et n'est pas atteint de la maladie. Ce mode de transmission est dit autosomique récessif car un seul gène défectueux n'est pas suffisant pour être atteint de la mucoviscidose. Si ce dernier décide de procréer avec un autre porteur, il y a 25% de chance que leur progéniture souffre de la maladie (Gamet, 2023). La mucoviscidose peut également impacter la capacité à procréer chez les hommes (Cystic Fibrosis Foundation, s. d.). De plus, il est important de noter que les signes cliniques ainsi que l'expression des symptômes de la maladie sont assez hétérogènes et variables selon les patients. Toutefois, ces manifestations cliniques émergent la plupart du temps dès la naissance ou durant l'enfance (Gamet, 2023). Les divers symptômes sont une peau au goût très salé, une toux persistante, des infections pulmonaires fréquentes, une respiration sifflante ou un essoufflement, une faible croissance ou une prise de poids malgré un bon appétit, des selles grasses et volumineuses fréquentes ou des difficultés à évacuer les selles,

des polypes nasaux¹, des infections chroniques des sinus, un hippocratisme digital ou une hypertrophie des bouts des doigts et des orteils² ainsi que du prolapsus rectal³. Les personnes atteintes de mucoviscidose doivent tous les jours suivre diverses thérapies comme le dégagement des voies respiratoires, la prise de différentes sortes de médicaments ainsi qu'un programme de remise en forme personnalisé afin d'améliorer l'énergie, la fonction pulmonaire et la santé de manière générale (Cystic Fibrosis Foundation, s. d.).

Le diagnostic de la mucoviscidose inclut quatre étapes. Le dépistage néonatal⁴, le test de la sueur, le test génétique ou de porteur pour connaître les risques d'avoir un enfant atteint de la mucoviscidose ainsi qu'une évaluation clinique dans un centre de soins certifié par la Fondation CF. La deuxième étape consiste à mesurer la concentration de sel dans la sueur. Une présence élevée de chlorure dans la sueur est un argument en faveur d'un diagnostic de mucoviscidose. Généralement, c'est à l'âge de deux ans que les personnes en sont diagnostiquées mais il peut aussi être révélé à l'âge adulte via ce test de la sueur et éventuellement d'autres tests supplémentaires (Cystic Fibrosis Foundation, s. d.).

Le développement des traitements et des soins médicaux spécialisés dans la mucoviscidose ont permis de voir à la hausse l'espérance de vie des patients. Actuellement, ces avancées permettent aux personnes atteintes de la maladie de vivre jusqu'à plus de 40 ans. La Cystic Fibrosis Foundation (s.d.) prédit même que la moitié des patients nés entre 2019 et 2023 auraient la chance de vivre au-delà des 61 ans. Cette prédiction ne tient pas compte des améliorations continues et des changements apportés aux soins de cette maladie qui pourraient influencer davantage les calculs de survie.

La dernière « révolution thérapeutique » (Gamet, 2023, p. 19) connue concerne le KAFTRIO⁵. Ce traitement ne guérit pas la maladie mais il permet d'améliorer considérablement la qualité de vie des patients. Une étude évaluant le traitement à long terme nommée « étude 105 », décrite par Gamet (2023), a démontré que le KAFTRIO diminue significativement l'ensemble des symptômes liés à la mucoviscidose dont principalement les problèmes au niveau respiratoire. Également appelé TRIKAFTA, ce médicament est approuvé pour les personnes âgées de minimum 12 ans ayant la mutation la plus courante de la mucoviscidose. Bien que ce

¹Un polype est une excroissance d'une muqueuse, souvent bénigne (Costes et al., 2011)

² Les doigts et les orteils sont boudinés, gonflés au niveau de l'extrémité (Ka et al., 2002)

³ La poussée anormale du recteur à travers l'anus (Bayar et al., 2016)

⁴ Programme géré par chaque Etat permettant d'identifier certains problèmes de santé chez le nouveau-né (Cystic Fibrosis Foundation, s.d.).

⁵ Trithérapie constituée de 3 principes actifs dont l'Ivacaftor, le Tezacaftor et l'Elexacaftor (Gamet, 2023)

traitement aide une majorité des patients, d'autres mutations existent et les recherches de traitements alternatifs continuent (Cystic Fibrosis Foundation, s. d.).

2.2 Transition des soins : de la pédiatrie aux soins adultes

2.2.1 Point de vue institutionnel

La question de la transition des soins se pose de plus en plus au vu de l'augmentation du nombre de jeunes atteints de maladies développées durant l'enfance survivant jusqu'à l'âge adulte. Les jeunes ont besoin de soins adaptés à leur âge et la transition des soins est dès lors nécessaire (McDonagh et al., 2006). Cette évolution a poussé les médecins adultes à s'intéresser davantage à la mucoviscidose au vu du nombre de patients adultes encore suivis par les équipes pédiatriques (Durieu, 2013). Durieu (2014) affirme que l'âge moyen de transition est de 19 ans. Cette moyenne peut varier d'un patient à l'autre car différents facteurs sont pris en compte comme la stabilité clinique et surtout la maturité. McDonagh et al. (2006) définissent les soins de transition comme un :

Processus multidimensionnel et multidisciplinaire qui répond non seulement aux besoins médicaux des adolescents lorsqu'ils passent des services pour enfants aux services pour adultes, mais également à leurs besoins psychosociaux, éducatifs et professionnels (p. 435).

Suris et al. (2008) présentent différentes approches de la littérature pour favoriser cette transition. La première approche nécessite que les parties pédiatriques et adultes se concertent pour assurer le lien entre les deux services. Elle est avantageuse car les professionnels impliqués travaillent alors dans les deux services. Par contre, cette approche est difficile à mettre en œuvre face à certaines spécialités ou lorsque les services n'ont pas beaucoup de patients. Une deuxième approche désigne un coordinateur. Ce professionnel de la santé est tenu comme responsable du processus de transition. Cette approche permet de choisir comme coordinateur une personne travaillant dans les deux services connaissant dès lors leurs deux fonctionnements.

Madge et al. (2002) ont mené une étude visant à évaluer un modèle de transition pour les services de la mucoviscidose. Ils mettent en avant les différences entre les deux services qui mettent en difficulté cette transition pour les jeunes et les familles. Différences plus faciles à accepter et reconnaître par les professionnels qui connaissent mieux les deux lieux de soins. En effet, Durieu (2013) nous informe que des spécialistes des soins adultes ont dû se former auprès de pédiatres afin d'assurer une continuité des soins. Les patients devenus adultes pouvaient

alors quitter les soins pédiatriques. Le but est d'assurer une prise en charge adaptée aux complications liées à l'âge adulte, sans compromettre le pronostic. Dès lors, la préparation de cette transition ainsi que la mise en place d'un programme et d'une prise en charge adaptés aux jeunes patients, ont soulevé des questions, notamment en raison du manque d'autonomie de certains d'entre eux. La transition dans les soins nécessite divers processus prenant en compte autant l'aspect médical que le côté psychosocial et éducatif. Les objectifs cibles d'une transition optimale reprennent une prise en charge de qualité et la garantie d'un pronostic, une adhérence aux soins et aux traitements ainsi que l'épanouissement familial et professionnel des patients. Ces jeunes sont dans un âge où la compliance est particulièrement difficile, ce qui rend l'accomplissement de l'objectif d'adhérence aux soins et aux traitements moins évidents pour les professionnels (Durieu, 2013). Tandis que le secteur pédiatrique implique autant les parents que l'enfant dans les plans d'actions thérapeutiques, le service adulte attend un patient autonome quant à sa situation de santé et qui sache se responsabiliser (Madge et al., 2002). Dominique et al. (2007) appellent cette transition un « pont » qui nécessite des bases solides. Les pédiatres et les médecins s'accordent sur les stratégies à adopter afin que l'adolescent évolue en un patient actif pour sa santé et sa vie.

Murris-Espin et al. (2016) se sont également intéressés à la transition des soins, dans le cadre de la mucoviscidose. Ils mettent aussi en évidence l'importance du développement d'une autonomie chez ces jeunes, au vu des soins quotidiens qu'ils devront suivre tout au long de leur vie. Le transfert de soins doit être partagé, réfléchi et élaboré par tous les intervenants à savoir le patient, les parents et les deux équipes pluridisciplinaires. Les ingrédients indispensables à la réussite de cette transition passent par les cinq points suivants, selon Murris-Espin et al. (2016) : une préparation précoce, l'éducation thérapeutique, l'autonomisation, le partage d'informations et la réflexion. Ces auteurs nous informent également qu'il existe des référentiels pouvant guider les équipes à améliorer et organiser le transfert des soins. Néanmoins, les professionnels sont expérimentés depuis 2001 vu que la circulaire permettant la création des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) a été mise en vigueur autant pour les centres pédiatriques que ceux pour adultes et mixtes.

Grenet et al. (2012) nous informent des modalités concrètes de transferts qui ont été testées comme la consultation du pneumologue d'adulte en milieu pédiatrique et inversement, ainsi qu'une consultation commune en soins pédiatriques ou adultes. L'accompagnement du jeune avec ses parents par un membre de l'équipe pédiatrique lors de la première consultation en secteur adulte fait également partie de ces modalités. Par ailleurs, plusieurs sujets font débat

quant à leur utilité et leur efficacité dans le processus de transition de soins tels que, à titre d'exemple, l'accueil seul du jeune ou accompagné de ses parents ou le vouvoiement de ces jeunes.

2.2.2 Point de vue des jeunes

Du point de vue des jeunes atteints de mucoviscidose, Murriss-Epin et al. (2016) affirment que la transition des soins de ces jeunes amène des appréhensions face au changement de lieux de soins qui s'avère être inconnu. Habitué à l'équipe pédiatrique et attachés aux relations qu'ils ont pu entretenir avec celle-ci depuis l'enfance, un sentiment d'abandon et de peur peut naître. Malbrunot-Wagner et al. (2009) mettent en avant un certain décalage avec les patients du service adulte montrant un état de santé plus fragile. Se diriger vers un service où la population y est plus âgée peut être angoissant pour ces jeunes qui quittent un service où le public est en meilleure forme. Les adolescents se rendent compte que leur vie avance et ils sont constamment dans l'incertitude face à la longévité de celle-ci. Le passage vers ce service reste toutefois nécessaire. Bien qu'angoissant, il peut aussi être perçu comme un symbole d'espoir pour les patients, offrant un nouveau cap dans leur parcours. En effet, certains n'atteignent pas ce changement car leur espérance de vie est trop faible (Malbrunot-Wagner et al, 2009).

Néanmoins, une préparation à ce changement doit être mise en place par les intervenants en pédiatrie permettant de rassurer le patient sur les procédures de transfert ainsi que sur les éventuelles modifications de prise en charge par la nouvelle équipe. Concrètement, les préparatifs peuvent débuter deux ans avant la transition et commencer par une rencontre avec les intervenants adultes. Ensuite, une visite du nouvel environnement médical peut également s'organiser. Enfin, établir une réflexion autour de la logistique et de l'organisation permet de diminuer l'angoisse liée au transfert (Murriss-Espin et al., 2016).

Malbrunot-Wagner et al. (2009) ont mené une étude dédiée au transfert de la pédiatrie vers les soins adultes de patients suivis dans un centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose ayant pour but de recueillir les ressentis des patients et des soignants. Le point majeur qui en est ressorti concerne l'importance d'un travail d'autonomisation à mettre en place avant ce transfert. Ces auteurs-ci proposent, eux aussi, d'organiser des rencontres avec les prochains professionnels en mettant en avant l'avantage d'instaurer un climat de confiance rassurant. Dans ce sens, ils conseillent également aux adolescents de pouvoir rendre visite à leur nouvel environnement médical. Une coopération entre les professionnels des deux services serait primordiale afin d'assurer aux patients que l'équipe suivante détient bien tout son

parcours médical et est prête à l'accueillir. Le jeune du côté pédiatrique a toujours pu se reposer sur ses parents et l'équipe soignante avec qui il a su établir une relation de confiance au fil des années côtoyées ensemble. En secteur adulte, ils perdent leurs repères et la confrontation à la maladie peut raviver certaines craintes qu'ils parvenaient à dissimuler auparavant. Arrivés sur l'autre rive, de nombreux questionnements quant à leur avenir sont source d'angoisse (Malbrunot-Wagner et al., 2009).

Durieu et al. (2016) s'accordent avec les auteurs précédents sur l'importance de responsabiliser les jeunes et de mettre en collaboration tous les intervenants en organisant un plan d'action. Progressivement, le jeune sera amené à gérer ses traitements et à être vigilant aux signes d'aggravation de sa maladie. Dans ce but, il est important que les parents et les médecins aident l'adolescent dans ce processus de responsabilisation de ses soins médicaux. Ce dernier doit pouvoir construire des bases solides avant de passer d'une rive à l'autre afin d'avoir les ressources nécessaires pour faire face aux incertitudes qui l'attendent et aux décisions importantes sur son état de santé. Afin de s'assurer que l'adolescent vive une expérience optimale, il faut anticiper ces changements en le prévenant longtemps à l'avance (Durieu et al., 2016). En effet, Mittaine et al. (2023) sont également d'accord avec les auteurs précédents concernant l'intérêt d'aborder précocement la transition avec le jeune et sa famille. Néanmoins, ces nouveaux auteurs soulignent que cette transition peut être complexifiée par la dynamique relationnelle propre au suivi pédiatrique pouvant être un frein au développement de l'autonomie du jeune. Comme cité au début de cette section, les patients et leurs familles sont souvent accompagnés par la même équipe médicale depuis le début et ont donc créé un lien fort avec le service pédiatrique et les soignants. Cette accroche est associée à un investissement important de la part des parents et des soignants maintenant alors le jeune dans une position de dépendance affective et organisationnelle vis-à-vis des soins (Mittaine et al., 2023).

Durieu (2013) insiste sur l'importance d'une transition réussie mettant en avant divers avantages tels que la prévention des complications ou d'une perte de suivi ainsi qu'une amélioration de la perception des patients et de leurs familles. Par la suite, la réussite de la transition se traduira par une stabilisation de la maladie permettant au jeune de se construire un avenir familial et professionnel (Durieu, 2013).

Hislop et al. (2016) ont mis en place une étude, utilisant la méthodologie Q⁶, afin de récolter la vision des jeunes atteints de maladies chroniques sur la transition entre les deux services, à savoir la pédiatrie et les soins adultes. Les résultats mettent en avant quatre points de vue différents de cette transition : « une vision décontractée de la transition », « l'anxiété liée à la transition », « le désir d'indépendance et d'autonomie pendant la transition » et « l'importance de l'interaction sociale avec la famille, les pairs et les professionnels pour faciliter la transition » (Hislop et al., 2016). Ces chercheurs en viennent à la conclusion que la réussite de la transition vers les soins adultes dépend de la manière dont le jeune perçoit ce processus. Prendre en compte les préférences et comprendre le point de vue du jeune permettraient aux professionnels de travailler en collaboration avec lui afin d'établir un plan personnalisé de sa transition. Un travail efficace peut dès lors démarrer en secteur adulte (Hislop et al., 2016).

2.3 Transition et construction identitaire : de l'adolescence à l'âge adulte

Cannard et al. (2019) nomment l'adolescence comme l'âge de transition entre l'enfance et l'âge adulte entraînant des changements majeurs chez l'adolescent via la puberté mais ce dernier se pose également de nombreuses questions. Il commence dès lors à se demander quelle personne il est, ce qu'il vaut et comment il veut devenir. Il réfléchit à son avenir et à ce qu'il veut faire de sa vie. C'est le moment de l'émancipation et de l'apprentissage de ses responsabilités. Cette transition est un long processus vers l'autonomisation (Cannard, 2019). Ducruet (1991, cité dans Delhaye, 2008) propose une définition de l'autonomie dans son Dictionnaire de Psychologie :

L'autonomie est un processus par lequel un individu acquiert ou détermine de lui-même ses propres règles de conduite. La capacité d'autonomie résulte de l'intériorisation de règles et de valeurs, consécutive à un processus de négociation personnelle avec les divers systèmes normatifs d'interdépendance et de contraintes sociales (p.99).

Robin et al. (2015) soulignent également la notion de processus et non d'un état, amenant des dynamiques et des mouvements de va et vient. L'identité se construit tout au long de la vie mais l'adolescence en est un moment-clé où la mise en place d'une sorte d'évaluation est posée. Cette analyse permet d'amener des modifications ou de maintenir des mécanismes préétablis. La construction des liens, par exemple, subit des changements via un détachement

⁶ Combinaison des méthodes quantitatives et qualitatives afin de récolter tous les avis possibles d'un sujet en particulier grâce à un ensemble d'affirmations créées sur base d'une revue de la littérature affinée en collaboration avec des groupes locaux de jeunes (Hislop et al., 2016).

ou au contraire un ré-ancrage redéfinissant certains de ces liens. L'adolescent forge dès lors ses supports d'identification (Robin et al., 2015).

Le concept d'identité a été théorisé dans le domaine de la psychologie du développement pour la première fois par Erickson (cité dans Cohen-Scali & Guichard, 2008) en 1950. Pour lui, l'adolescence est la période de formation de l'identité où les identifications élaborées durant l'enfance doivent s'adapter aux nouvelles structures en construction. Le but est de parvenir à une structure en trois parties interagissant entre-elles qu'Erickson (1972, cité dans Cohen-Scali & Guichard, 2008) nomme : « l'identité de l'ego », « l'identité personnelle » et « l'identité de groupe » (p. 167). La première correspond aux croyances personnelles essentielles intériorisées depuis l'enfance contribuant à un soi cohérent. La seconde se situe entre le soi et le contexte, basé sur les interactions sociales. Il s'agit des valeurs et des croyances propres à l'individu mais que ce dernier va laisser transparaître aux autres. La troisième fait référence à l'appartenance à un groupe avec lequel l'individu partage des idées semblables et aux processus d'intégration liés à celui-ci ainsi que la différenciation par rapport aux autres groupes (Cohen-Scali & Guichard, 2008).

Le psychologue développementaliste et clinicien James Marcia (1966, cité dans Lannegrand-Willems, 2017) met lui aussi des processus en avant durant cette phase de construction identitaire qu'il nomme « l'exploration » et « l'engagement ». Le premier correspond à la recherche des différentes options à faire pour soi selon un secteur spécifique de la vie. Il s'agit d'explorer le choix des possibles. Alors que le second fait référence aux valeurs, buts et croyances avec lesquelles l'individu est en adéquation et qu'il choisit de suivre afin de se sentir pleinement lui-même. Précédemment, la période de l'enfance est définie comme celle de la dépendance (Lannegrand-Willems, 2017). Jusqu'ici, les jeunes ont été élevés à travers les valeurs et les principes que leurs parents leur ont inculqués. Dès lors, c'est à eux de s'imprégner de leurs propres représentations de la vie et des principes et des valeurs dans lesquels ils ont envie de s'engager afin d'effectuer leurs propres choix (Cannard, 2019).

2.4 L'*illness identity* : passage à l'âge adulte des adolescents atteints de mucoviscidose

Oris et al. (2018) décrivent plus précisément le concept de *illness identity* comme étant le degré auquel un individu intègre sa maladie chronique dans son identité de personne atteinte d'une maladie chronique. L'intérêt ici est de savoir comment les adolescents s'imprègnent de leur mucoviscidose et la place qu'ils lui font dans leur construction identitaire. L'étude de Oris et al. (2018) a permis de valider un questionnaire d'auto-évaluation appelé le questionnaire

d'identité de maladie (IIQ). Ce questionnaire permet de mettre en avant le fonctionnement psychologique et psychique des personnes malades. Il est composé de quatre catégories faisant référence à la manière dont les participants assimilent la maladie à leur l'identité. On retrouve l'envahissement, le rejet, l'acceptation et l'enrichissement. Les deux premières dimensions renvoient à un mode de fonctionnement psychologique et psychique inadéquat, suggérant une manière inadaptée de faire face à la maladie. Les individus ont besoin de comprendre les enjeux de leur maladie afin de mieux cerner son impact sur leur auto-détermination. Selon Baldan (2006), il est essentiel qu'ils puissent essayer de créer ou de trouver un sentiment de soi cohérent. Quand l'identité de malade est fortement présente dans la vie des patients, leur vision de l'avenir peut s'entacher d'anxiété permanente et de méfiance. Les contraintes liées à la mucoviscidose et à son traitement ne leur permettent pas de vivre une vie « normale » et viennent entraver leur perception de « soi » (Badlan, 2006).

De plus, le traitement de la mucoviscidose nécessite de l'autodiscipline qui peut empiéter sur la vie sociale ou professionnelle. Tandis que certains arrivent à créer des routines dans leur vie quotidienne et à se roder à prendre leurs traitements, d'autres vivent ces procédures comme un fardeau. Ces derniers entrent en conflit interne opposant la contrainte de suivre le régime de traitement prescrit par la maladie et le besoin de liberté (Knudsen et al., 2018). Opter pour l'envie de liberté amène à prioriser la sphère sociale et professionnelle au détriment des recommandations liées à leur maladie. Certes, ce choix les rapproche d'une vie similaire à celle qu'ils auraient souhaité en tant qu'individu en bonne santé mais le retour à la réalité leur amène culpabilité et peur des répercussions (Badlan, 2006). Ces deux derniers aspects impactent leur bien-être émotionnel et psychologique. C'est à eux de décider la façon dont ils vivent leur vie et ce choix influencera directement le degré d'implication qu'aura la mucoviscidose dans leur vie. La culpabilité peut être un trop gros poids émotionnel et le patient choisit alors qu'il est de sa responsabilité personnelle de suivre les contraintes liées aux traitements et que c'est ainsi qu'il doit vivre sa vie. D'autres patients décident de ne pas s'identifier à leur maladie et ne veulent pas s'y restreindre. Ils refusent d'être stigmatisés comme malade et luttent contre la dépendance des traitements au profit de la liberté de vivre comme bon leur semble. La résilience de ces patients semble supérieure à celles des autres. Ce pouvoir de résilience fait partie intégrante de la personne et vient prendre part dans la construction identitaire (Knudsen et al., 2018).

Singh et al. (2022) soulignent que les adolescents atteints de mucoviscidose font face à des défis spécifiques qui peuvent influencer durablement leur santé ainsi que leur qualité de

vie. Ces défis peuvent être des symptômes visibles socialement (par exemple la toux), des problèmes de santé sexuelle et reproductive et la charge du traitement. Le passage à la vie professionnelle ou le début de l'enseignement supérieur réduit le temps disponible pour les routines médicamenteuses, ce qui peut affecter leur réalisation. De plus, la compliance aux traitements peut diminuer durant l'adolescence, période où le jeune cherche à ressembler à ses pairs et à gagner en indépendance (Singh et al., 2022).

Une étude très récente de Harrigan et al. (2025) dénonce le manque significatif de recherches dans la mucoviscidose sur l'image de soi. Ces auteurs se sont donc intéressés au lien entre l'image de soi et l'anxiété et la dépression chez des personnes ayant la mucoviscidose. Après diverses méthodes d'analyse, ils ont pu tirer la conclusion qu'une relation significative existe entre l'image de soi et des symptômes de dépression et d'anxiété. Concrètement, avoir une bonne image de soi diminuerait les symptômes anxieux et dépressifs, tandis qu'une image de soi négative contribuerait à les accentuer. Néanmoins, pour démontrer qu'un lien de causalité existe des recherches supplémentaires sont nécessaires. Quittner et al. (2014, cités dans Harrigan et al., 2025) déclarent que les personnes atteintes de la mucoviscidose ont des symptômes anxieux et dépressifs deux à trois fois plus élevés que des personnes n'ayant pas la maladie.

2.5 Photovoice et maladie chronique

Le *photovoice* est une méthode de recherche participative utilisant la photographie comme outil de narration. A travers leurs photographies, les participants partagent et expriment leurs besoins et permet d'engager la discussion (Wang & Burris, 1994). La méthode d'entretien *photovoice* laisse place à des récits plus singuliers car raconter des souvenirs fait appel aux émotions d'après Kunimoto (2004, cité dans Bates et al., 2017). De manière générale, les entretiens et particulièrement les entretiens semi-structurés, dans lesquels le *photovoice* pourrait être l'outil, sont avantageux. En effet, les professionnels apprécient leur simplicité, leur flexibilité et leur richesse émanant des données recueillies (Hugh-Jones & Gibson, 2012 cités dans Bates et al., 2017). Holloway et Wheeler (2013) soulignent le pouvoir des images qui encourage l'échange non orienté par le chercheur et ouvre à de nouvelles dimensions n'ayant peut-être pas pu émerger dans un autre cadre. L'objectif pour le chercheur est de comprendre le vécu personnel en tenant compte de ses particularités émotionnelles ainsi que les sentiments et les idées du participant. Cette méthode est d'autant plus pertinente avec des enfants car les réponses sont moins limitées (Bates et al., 2017).

Selon Morsa et al. (2025) ayant travaillé avec la mucoviscidose, le *photovoice* sert d'outil de travail permettant d'exprimer des concepts ou des événements sur lesquels il est difficile de mettre des mots. Elle sert de structure à la pensée et à la narration. Des recherches ont pu démontrer l'intérêt et la faisabilité de cette technique auprès d'adolescents avec une maladie chronique. Cette population est difficile à interpeller lorsqu'il s'agit de partager leur vécu et leur ressenti d'autant plus dans un cadre de maladie chronique où il n'est pas évident de se définir au-delà d'une personne malade. L'objectif est donc de permettre aux participants d'avoir une perception d'eux-mêmes autrement qu'en tant que malade et d'avoir sa propre narration. Dans le cadre de maladies chroniques, cette méthode amène à l'exploration de soi et aux champs des possibilités d'auto-détermination qui peuvent s'ouvrir à soi. Il permet d'entrevoir ce qui est réalisable pour la personne et de réfléchir à la façon de mettre en œuvre ses possibilités. L'intérêt particulier de ce projet se concentre sur la construction de l'identité de ces jeunes et les changements que l'on peut observer au niveau de leur auto-détermination. Cette technique permet de stimuler une narration des participants qui leur est singulière empêchant d'autres médiations culturelles ou sociales d'entacher leur récit (Morsa et al., 2025).

Le *photovoice* est une méthode participative qui peut également être émancipatoire lorsque les participants et les chercheurs élaborent une discussion autour des images représentant la vie des participants. Une recherche est dite émancipatoire si elle a pour but de transformer les relations de pouvoir et que ses résultats apportent une nouvelle façon de comprendre dans le monde. Quatre agents facilitateurs de cette facette émancipatoire sont mis en lumière par Evans-Agnew et al. (2022) : le pouvoir de partage, l'apprentissage collectif, la guérison et la croyance. Le *photovoice* peut permettre aux sujets de s'émanciper, de libérer la voix de ceux qui étaient auparavant sous la contrainte d'un pouvoir. Cette mainmise peut être une personne, un système, une vision du monde ou des normes sociales solidement enracinées. (Evans-Agnew et al., 2022).

Tetti et al. (2022) mettent en avant les avantages de créer une exposition avec les photos issues de la méthode *photovoice*. Via le partage de son propre récit de vie, le participant devient probablement expert de ses besoins de santé. L'exposition des photos permet ensuite de mettre en lumière les réels besoins des personnes qui viennent se confronter à ceux imaginés par les chercheurs et les groupes politiques. Dès lors, des missions majeures peuvent être renforcées auprès des spectateurs grâce à l'exposition comme la sensibilisation, l'éducation, l'influence sur l'identité et la visibilité d'un groupe (Roger, 2017, cité dans Tetti et al., 2022). Les expositions permettent également d'impacter la perception et la compréhension des maladies et

des personnes vivant avec cette maladie. Tetti et al. (2022) citent plusieurs exemples parmi tant d'autres de projets utilisant la méthode *photovoice* ayant réussi à moduler des politiques environnementales, aider à rendre leur lutte plus visible et entendue par certains organismes, etc. En résumé, des études ont donc bien montré que la méthode *photovoice* a pu être moteur d'action ou de changement social.

D'autres formes d'expositions peuvent également être mises en œuvre, l'objectif est de faire valoir la voix des personnes vivant avec une maladie chronique et de pouvoir partager leur représentation. Des alternatives à l'exposition de photographies traditionnelles peuvent être les sites internet, des interventions ou des programmes éducatifs. Ce qui importe est la progression et l'expansion du domaine étudié. Réfléchir à la manière de partager les photographies et les récits des participants est essentiel dans notre société actuelle (Tetti et al., 2022).

2.6 « En quête » : Le projet *photovoice* chez les jeunes atteints de mucoviscidose

Le Professeur Maxime Morsa (ULiège) en partenariat avec l'Université Sorbonne Paris Nord, les Hospices Civiles de Lyon et le CHU Grenoble-Alpes ont mené une recherche qualitative longitudinale intégrant trois rencontres, voulant recueillir les récits de jeunes atteints de mucoviscidose en transition vers l'âge adulte. Cette recherche s'est réalisée au sein de deux centres hospitaliers en France et huit adolescents âgés de 15 à 17 ans atteints de mucoviscidose ont été recrutés. Il leur était demandé de réaliser une photographie sur ce que représente la vie adulte avant chaque entretien, cette méthode appelée *photovoice*, a pour but de faciliter la narration et d'enrichir le discours lors des rencontres. Les résultats de cette étude ont été organisés en quatre thèmes expérientiels personnels : « engager la transition par une quête », « apprendre à se définir », « apprendre à prendre soin de soi » et « être soutenu dans son apprentissage par un soutien par les pairs ». Le premier thème explore les possibilités de « soi possible » révélant une réflexion sur le temps qui passe, la mortalité ainsi que la recherche de liberté. La notion de « gaze », traduit par le « regard » émerge du discours des jeunes en parlant de la vision de la société sur leur situation. Ils recherchent une forme de singularité et rejettent les discours principaux sur la mucoviscidose véhiculés par la société afin de faire valoir leur propre expérience. Ensuite, se définir passe par la compréhension de ce que signifie « être malade ». La notion de « backstages » pouvant se traduire par « les coulisses » émerge, signifiant les moments où la maladie et ses contraintes sont présentes, c'est-à-dire en dehors de la vie sociale. La troisième thématique définit l'autonomie comme défi majeur de la transition. Enfin, le soutien par les pairs renvoie des avis mitigés où certains y voient un potentiel

bénéfique permettant d'observer et d'échanger avec un modèle ayant traversé des expériences similaires alors que d'autres ne se sentent pas personnellement concernés par cet échange.

Les chercheurs en collaboration avec les parties prenantes du projet ont réfléchi à la manière de diffuser leurs résultats. L'objectif était de respecter le regard des adolescents sur leur propre expérience de transition vers l'âge adulte et non de créer de nouvelles recherches qui prôneraient l'expertise scientifique. Les experts ici, ce sont les adolescents. L'idée a donc été d'organiser une exposition avec des photographies réalisées par les jeunes créant alors un nouveau projet nommé « En quête ». Les jeunes atteints de mucoviscidose ont donc été invités à prendre de nouvelles photographies de ce que représente la vie adulte à leurs yeux qui avaient cette fois pour but d'être montrée au public. Trois jeunes sur les huit de la recherche initiale ont pris part au projet (Morsa et al, 2023).

L'étude générale s'intéresse à la transition vers l'âge adulte des jeunes atteints de mucoviscidose. Elle s'articule en trois étapes dont la première vise à explorer les besoins d'auto-détermination de ces jeunes à travers leur identité narrative. Les deux autres niveaux se préoccupent des interventions ainsi que de la mise en œuvre et l'évaluation de ces plans d'intervention. L'objectif final du projet est de développer, mettre en pratique et d'évaluer un nouveau programme de soutien par les pairs visant à accompagner la transition vers les soins adultes (Morsa et al., 2023). L'étude longitudinale ainsi que le projet « En quête » permettent d'amener des éléments de réponse au premier volet de la recherche générale.

Après l'exposition des photographies, un concours photo a été lancé. Ce concours se réalise dans le cadre du projet « En quête » et est initié par le Filière Muco-CFTR et l'Université de Liège (En quête, s. d.). Il garde l'objectif du projet initial ayant donc pour but de mettre en avant la perception et la vision des jeunes atteints de mucoviscidose concernant leur transition vers l'âge adulte. Les jeunes ont également ajouté une courte légende à leurs photographies. Le lancement du concours s'est fait fin 2024 et est ouvert en France et en Belgique. Un jury a la charge de désigner les images gagnantes pouvant remporter l'un des trois prix prévus. Actuellement, le verdict n'a pas encore été prononcé mais presque toutes les photographies peuvent être retrouvées sur le site <https://en-quete.muco-cftr.fr/>. Prochainement, elles seront exposées lors d'événements scientifiques.

3. Question de recherche

Le projet *photovoice* « En quête » réalisé par Morsa et ses collaborateurs (2023) a permis aux jeunes atteints de mucoviscidose de raconter leur transition vers l'âge adulte à travers des images personnelles. Après avoir récolté les nouvelles images de ces jeunes, les photographies ont fait l'objet d'une exposition. « En quête » avait pour but de permettre à ces adolescents de s'exprimer sur leur construction identitaire et de transmettre leurs récits singuliers via le *photovoice*. Cet outil a pu démontrer ses bienfaits notamment via sa facilitation d'expression permettant d'avoir accès à du contenu difficilement verbalisable (Wang & Burris, 1994). Dans le cadre de ce projet « En quête », un concours photo a été lancé fin 2024 ayant le même objectif que celui du projet initial à la seule différence qu'il y a trois prix à gagner. Ma recherche s'intéresse à la manière dont ces jeunes utilisent la photographie comme support de symbolisation pour exprimer des messages singuliers, liés à leur vécu de malade et à leurs représentations du futur.

De manière générale, peu de recherches ont été réalisées sur l'image de soi dans la mucoviscidose (Harrigan et al., 2025). Il en va de même pour les études de type *photovoice* dans la mucoviscidose s'intéressant à la transition vers l'âge adulte et l'analyse d'images dans ce domaine. Plus spécifiquement, il existe peu d'études mobilisant le *photovoice* qui produisent également une analyse systématique des photographies. En somme, les ressentis et les représentations des jeunes atteints de mucoviscidose quant à leur construction identitaire sont peu représentés dans la littérature scientifique et encore moins via cette méthode d'analyse. Non seulement cette technique d'analyse met en lumière le vécu singulier de ces jeunes mais elle permet également, de manière indirecte, d'accéder à la richesse des dimensions subjectives de la transition qui sont bien souvent difficiles à verbaliser lors d'entretiens classiques.

De plus, ce recueil de données découvert par d'autres jeunes vivants la même réalité favorise l'identification, la reconnaissance de soi à travers l'autre et est une forme de partage puissant de l'expérience vécue. Dans ce sens, on peut voir le recueil d'images comme un lieu de rencontre symbolique offrant aux jeunes la possibilité de s'exprimer sur leur identité via leur propre discours uniquement. Il permet également de briser le silence mais également la solitude de ces jeunes.

Ce mémoire adoptant une méthode visuelle d'interprétation permettra de répondre à la question globale ; comment l'analyse d'images issues du concours photo réalisé dans le cadre

du projet « En quête » permet-elle de mieux comprendre la manière dont des jeunes atteints de mucoviscidose se représentent la transition vers l'âge adulte ?

4. Méthodologie

4.1 Type d'étude

La recherche de mémoire que j'ai réalisée s'est intéressée au concours photo mis en place dans le cadre du projet « En quête » orchestré par Morsa et al. (2023). Ce projet *photovoice* a permis de mettre en lumière les photographies de jeunes atteints de mucoviscidose en transition vers l'âge adulte. Le concours photo s'est donc lancé par la suite ayant pour même objectif de récolter des photographies illustrant les changements vécus par les adolescents atteints de mucoviscidose à la différence que cette fois, il y avait trois prix à gagner à la clé. Mon étude s'est donc concentrée sur les photographies du concours qui ont fait l'objet d'une analyse d'image approfondie. Une analyse thématique réflexive a été ensuite menée de manière transversale afin de dégager les thèmes récurrents à travers l'ensemble des photographies.

4.2 Population

La participation au concours nécessitait certaines conditions. Les participants devaient avoir la mucoviscidose et être âgés entre 15 et 25 ans.

4.3 Collecte de données

Les participants au concours ont dû envoyer leurs photographies à l'adresse photo.muco@gmail.com. Le nombre de photographies était limité à trois par participant. De plus, les photographies ne pouvaient pas contenir de visages identifiables ou d'informations à caractère personnel.

4.4 Cadre d'analyse

4.4.1 Analyse d'images

L'approche méthodologique de l'analyse des images se base sur l'article de Awad (2020). Inspiré par la psychologie socioculturelle, le cadre d'analyse des images s'inspire de la métaphore de la « vie sociale des images ». Ce champ de la psychologie étudie les individus en relation avec leur environnement (Cole, 1996 ; Valsiner & Rosa 2007 ; Valsiner 2014 cités dans Awad 2020). L'auteure nous décrit le rôle des images dans cette interaction. Les images sont comme des outils symboliques utilisés par les individus pour agir sur le monde, les autres et eux-mêmes. L'étude des images permet donc de percevoir la façon dont elles agissent sur ces trois sphères mais également la manière dont elles façonnent notre esprit, nos émotions et nos

souvenirs. Awad (2020) décrit la dynamique engendrée par la diffusion des images dans l'espace public. Les images sont amenées à être perçues de multiples manières et interprétées de façon multisensorielle (Mitchell, 1986 cité dans Awad, 2020). Via les différents acteurs sociaux, la vie sociale d'une image se développe depuis son émergence jusqu'à sa destruction. Dans le cadre de ce mémoire, l'attention s'est portée sur l'analyse des images directement, sur les symboliques et les significations qu'elles véhiculaient plutôt que sur leur impact social vu que leur présence dans l'espace public est relativement récente.

Le cadre analytique des images décrit dans l'article s'articule en quatre étapes.

(1) Situer l'image et explorer son contexte spatial et temporel

(1.1) Contexte socioculturel, historique et politique

Déterminer le sujet abordé ou la problématique/question controversée et dire si c'est explicite ou implicite.

(1.2) Support et forme matérielle

Identifier le médium dans lequel l'image est placée, la forme matérielle ainsi que les outils utilisés pour son placement et sa réalisation.

(2) Identifier les acteurs sociaux impliqués dans l'image

(2.1) Producteur

Identifier l'acteur social qui a fait émerger l'image.

(2.2) Public

Identifier la population exposée à l'image.

Dans ce mémoire, toutes les photographies sont destinées à tous publics mais plus spécifiquement à la communauté de la mucoviscidose reprenant les patients, l'entourage et les professionnels. Récemment, les images ont été partagées sur le site <https://en-quete.muco-cftr.fr/> et seront prochainement exposées lors d'événements scientifiques.

(3) Cibler les différentes étapes de la vie sociale de l'image

Dans cette étape de l'analyse des images, je me suis attardée uniquement sur les points les plus pertinents pour mon analyse à savoir les deux premières étapes qui sont l'émergence de l'image et la réception de l'image. Ces deux étapes permettent de mettre en lumière les symboles retrouvés dans l'image ainsi que l'interprétation qu'elle peut susciter.

(3.1) Emergence de l'image : création, reproduction et emplacement

Repérer l'histoire des symboles utilisés, la circularité de ces symboles ainsi que les images préexistantes auxquelles cette « nouvelle » image vient répondre.

(3.2) Réception de l'image : perception et interprétation

Signification donnée par le producteur et l'interprétation du public qui est influencée par ce qu'ils pensent et ressentent et qui ils sont ainsi que ce qu'imagine le public de ce que véhicule l'image.

(4) Analyser la dynamique politique de l'image dans l'espace public et explorer son potentiel symbolique d'influence sur le discours public

(4.1) Pouvoir des images : forme matérielle, intentionnalité et potentialités

Etablir les possibilités d'interprétation, d'action, d'émotion ou de mobilisation des images.

(4.2.) Créer de la visibilité

Identifier l'usage communicatif de l'image selon ce qu'elle représente et si cela est réel ou fictif, concret ou abstrait ainsi que les représentations alternatives qu'elle propose concernant certains groupes et leurs stéréotypes.

(4.3) Façonner les émotions

Identifier les émotions que suscite l'image et les symboles affectifs qui s'en dégagent.

4.4.2 Analyse thématique réflexive transversale

L'analyse thématique réflexive proposée par Braun et Clarke (2006), consiste à identifier, coder et puis regrouper les thèmes récurrents. L'objectif est d'élaborer et d'identifier des thèmes qui répondent à la question de recherche. Le codage consiste à attribuer des codes, sous forme de mots ou de courtes expressions, aux photographies en fonction d'éléments visuels ou symboliques jugés pertinents repris dans l'analyse d'images. Ces codes sont une première fois regroupés pour former des sous-thèmes. Ceux-ci ont été rassemblés de manière transversale, en croisant les codes issus de l'ensemble des images afin de faire émerger les caractéristiques communes mais également de repérer les spécificités propres à certaines d'entre elles. Ensuite, les sous-thèmes ont été associés entre eux pour former des thèmes plus généraux. Les thèmes sont définis en décrivant au mieux le contenu et les caractéristiques des images.

5. Résultats

5.1 Echantillon

Pseudonyme	Genre	Âge	Numéro d'image
J.R.	M	19	1, 6, 7
delta radar	M	18	3, 4, 5
Coco	M	23	10
alex_ev4__	F	17	8, 9
Ph.	F	21	2, 11, 12

Le tableau ci-dessus représente l'étendue de l'échantillon ayant participé au concours photo. Il s'agit de pseudonymes pour respecter l'anonymat des participants. Trois jeunes garçons et deux jeunes filles, tous atteints de mucoviscidose, ont pris part au projet. L'âge de ceux-ci s'étend entre 17 et 23 ans. La dernière colonne correspond au numéro des images que chacun a réalisées.

5.2 Analyse des images

Afin d'optimiser l'espace de cette section et d'enrichir l'analyse des images, celles-ci ont été placées en annexe (9.1 Analyse d'images : images, légendes et codes). Pour faciliter la lecture et la compréhension, chaque image est accompagnée de sa légende et de ses codes issus de l'analyse thématique amenant un aperçu de ce qui est traité dans cette partie-ci.

5.2.1 Image 1 : L'espoir

L'image est assez sombre, il s'agit d'un espace extérieur. Elle a été prise en journée car la lumière du jour éclaire le bout de la grotte. Toute la photo est sombre, seule la demi-lune dessinant les contours de la fin de la grotte est illuminée. Dans cet espace lumineux apparaît une personne. Les arbres et la nature visibles de l'autre côté de la grotte montrent qu'elle se trouve dans les bois ou dans une forêt. Vu la météo, la saison en cours pourrait être le printemps ou l'été car il y a du soleil. De plus, la personne sur l'image a l'air d'être en short. L'image représente la transition vers l'âge adulte du jeune atteint de mucoviscidose qui est représenté implicitement à travers le chemin qu'il a traversé. Elle représente les épreuves durant ce parcours de transition et la finalité de celui-ci.

Il s'agit d'une photo numérique, en couleur, qui a été prise avec un appareil photo ou un téléphone portable. Les couleurs ne semblent pas avoir été retouchées et paraissent naturelles. Le photographe a joué sur un fort contraste entre la lumière et le noir attirant l'attention sur ce qu'il y a dans cette lumière. L'auteur de la photographie est un jeune homme qui vit avec la mucoviscidose. Nous ne savons pas qui prend la photo car la personne que nous voyons à la sortie de la grotte semble être l'adolescent atteint de mucoviscidose ayant envoyé la photo pour le concours. Comme le dit sa légende « *A travers l'obscurité de la grotte, je chemine vers la lumière* ». L'adolescent se met en scène sur la photo.

L'image peut faire référence à l'expression connue « la lumière au bout du tunnel » qui signifie la fin d'une période difficile. La lumière représente alors l'espoir et la fin des difficultés. Une dualité se marque entre l'obscurité et la lumière. La lumière opposée aux ténèbres constitue un symbole universel (Delaunay, s. d.). Cette opposition peut révéler différentes significations. La première marque un avant/après amenant vers la lumière. La deuxième concerne le jour et la nuit. Le jour c'est le moment où l'on vit. C'est après la nuit que l'on se réveille pour vivre la journée. La lumière peut donner un sens d'orientation qui peut se refléter dans l'image. Elle montre le chemin à suivre. Il faut avancer vers la lumière pour laisser l'obscurité derrière soi. De manière plus globale, deux grands pôles se dégagent à travers cette image entre ce qui est représenté positivement et négativement. Du côté négatif se retrouvent le noir, la nuit, ce qui se trouve avant. Du côté positif se retrouvent la lumière, le jour, ce qui se trouve après. La lumière permet de voir l'individu. En imaginant qu'il était auparavant plus tôt dans le tunnel, il ne pouvait être vu. Arrivé au bout de ce tunnel, il peut être perçu tel qu'il est. Il n'est plus caché. La grotte peut être vue comme un refuge, souvent il est dit que les personnes qui s'isolent, restent enfermées dans leur grotte qui représente leur cocon, leur chambre, leur maison, ... Certes, il s'agit d'un endroit connu, apprécié et qui est source de sécurité mais c'est un espace qui sert à se cacher. Rester dans sa grotte ne permet pas d'explorer de nouvelles choses et de s'aventurer vers l'inconnu. Une nouvelle expression connue « sortir de sa grotte » prend sens dans cette image. Elle signifie la fin de la solitude afin de s'intégrer dans la société et de s'ouvrir au monde extérieur. C'est pouvoir se montrer au monde tel que l'on est.

L'auteur à travers cette opposition lumière et ténèbres, jour et nuit, avant et après veut montrer qu'il peut vivre une autre vie par la suite. Qu'après un long temps passé dans la pénombre, il peut enfin voir la lumière et s'y aventurer. Vu la profondeur du tunnel, on imagine également que le parcours a été long. Il nous dit d'ailleurs « *Chaque pas compte, chaque ombre a sa fin, car après l'ombre vient la lumière* ». Chaque pas est une petite avancée vers cette

lumière. L'auteur nous dit également que « *Cette image représente ma transition de l'adolescence à l'âge adulte* ». L'avant correspond donc à son adolescence et l'après est l'âge adulte. La vie adulte est source d'espoir pour lui. En faisant le lien avec l'identification à la maladie et les récentes évolutions, le futur est rempli d'espoir pour ce jeune. Il voit sa transition vers l'âge adulte comme l'aboutissement à une fin heureuse qui peut se prolonger. Ne pas être reconnu dans la société ou ne pas pouvoir s'exprimer sur son ressenti et n'avoir aucun avenir, c'est rester dans ce tunnel sombre sans lumière à son extrémité. Pouvoir arriver dans la lumière, c'est garder espoir et oser sortir de sa grotte. C'est oser vivre et se montrer au monde sans rester dans la pénombre. C'est ce que l'adolescent transmet dans sa légende lorsqu'il dit « *marquée par des épreuves, mais guidée par l'espoir d'un avenir plus lumineux* ». Marcher dans une grotte sombre sans lumière est l'image symbolique que peut renvoyer les épreuves auxquelles l'adolescent fait référence. La transition vers l'âge adulte représente la lumière qui lui manquait dans cette grotte obscure et maintenant il est capable d'avancer vers cette lumière.

L'utilisation d'une symbolique universelle permet à chacun de comprendre ce qu'il veut dire. Les expressions « la lumière au bout du tunnel » et « sortir de sa grotte » sont assez connues. Il est plus facile pour tout le monde de comprendre la situation grâce à des expressions connues afin d'en saisir les sentiments que l'on peut ressentir. L'auteur cherche à toucher un large public et cherche à se faire comprendre par celui-ci. Il veut peut-être montrer qu'il n'est finalement pas différent de tout le monde et que chacun a ses propres difficultés. Chacun a son propre tunnel à traverser et peut arriver à voir la lumière au bout de celui-ci. On peut imaginer le transfert d'un message universel d'espoir en appuyant la symbolique de la lumière.

L'image en elle-même représente quelque chose de réel et concret mais ce sont ses messages qui sont abstraits. Les messages de la solitude et du repli sur soi à travers la grotte et des épreuves via le long tunnel ainsi que de l'espoir à travers la lumière. Ici, l'image représente la transition vers l'âge adulte d'un adolescent atteint de mucoviscidose mais elle est porteuse de messages universels ce qui permet de voir l'image dans un contexte plus général et pas uniquement à travers la mucoviscidose. Cette image vise à donner de l'espoir aux personnes vivant avec la mucoviscidose mais pas seulement. Elle peut toucher toutes personnes se trouvant dans une période sombre de leur vie. Elle rappelle qu'il y a toujours une fin lorsque l'on se trouve dans un tunnel et que la lumière les attend au bout de celui-ci.

La première émotion que peut susciter cette image est l'espoir. Elle peut autant évoquer des émotions positives que des émotions négatives qui se transmettent notamment via le contraste de couleur dans l'image. Les teintes sombres font appel aux émotions négatives

comme la peur, l'anxiété, la solitude ou la mélancolie. Ensuite, les émotions positives se transmettent via l'espace lumineux de l'image et peuvent être de la joie, de la surprise, de la découverte, de la fierté, de l'inspiration, de la curiosité, de l'admiration, de l'émerveillement ainsi que de la persévérance.

5.2.2 Image 2 : Ne pas être comme tout le monde

L'image est claire, illuminée par une lumière artificielle. Il s'agit du début du repas comme le confirme la légende « *Connaissez vous ce sentiment où tout les regard son braquet sur vous ou début d'un repas ?* ». Les pilules dans l'assiette sont le traitement contre la mucoviscidose appelé Kaftrio. L'assiette en porcelaine avec des fleurs donne un côté vintage à l'image. On retrouve aussi la boîte en carton de médicaments sur l'assiette et l'adolescente tient le flacon contenant les pilules dans sa main. Le sujet explicite abordé dans cette image est le traitement de la mucoviscidose. Ici, l'auteure montre ce qu'elle doit prendre avant un repas. Sa légende nous dit qu'à ce moment elle sent les yeux braqués sur elle et évoque la difficulté de se sentir observée et différente des autres. Un second thème implicite est alors abordé, la différence aux autres à travers la maladie chronique.

Il s'agit d'une photo numérique réalisée via un appareil photo ou un téléphone portable. L'auteure se met en scène sur la photo, sa main tient le flacon de médicaments. La photo est prise de telle sorte que le spectateur puisse s'imaginer réaliser l'action et être à sa place. L'auteure de la photo est également le producteur de celle-ci. Il s'agit d'une jeune femme atteinte de mucoviscidose qui tient le flacon de médicaments dans sa main.

L'assiette vide dressée avec les couverts autour de celle-ci montre qu'il s'agit du début d'un repas. Le repas est défini comme une « action de se nourrir, répétée quotidiennement à heures égales » (Le Robert, n.d.). La différence avec les autres se marque fort pour elle à cet instant. Pour tout le monde, le moment du diner est associé à la prise de nourriture alors que pour la jeune atteinte de mucoviscidose cela correspond à sa prise de médicament. De plus, le fait que l'assiette soit vide et contienne uniquement les pilules attire le regard sur celles-ci. Une inversion des symboles peut alors s'observer. L'assiette, symbole universel du repas, devient ici un contenant pour des médicaments qui sont le symbole de la maladie, du traitement. La boîte Kaftrio et le flacon dans sa main renforcent la présence du traitement et montre à quel point la maladie fait partie intégrante de sa vie. C'est un poids qu'elle doit porter au quotidien. L'assiette vide sans nourriture, nous amène à comprendre que c'est son traitement qui la nourrit. La légende révèle l'impact social qui pèse sur la jeune avec le sentiment d'être observée et

jugée. Cela montre à quel point le regard des autres est une épreuve à surmonter dans sa transition vers l'âge adulte.

L'auteure veut nous montrer que vivre avec la mucoviscidose, c'est vivre en étant différent des autres et il faut pouvoir surmonter le regard des autres. Sa différence par rapport aux autres sera toujours visible. Même dans les actes du quotidien et au sein de sa famille, la différence se voit. La transition vers l'âge adulte semble ne pas être évidente pour l'auteure. Alors qu'il s'agit d'un moment d'autonomisation et de libération pour beaucoup de jeunes, elle ne représente pas l'âge adulte de la sorte mais elle y voit la contrainte de vivre avec le poids d'une maladie chronique. De plus, représenter la prise de son traitement dans l'assiette pourrait également venir normaliser ce geste quotidien tout comme le repas l'est. Tout le monde doit se nourrir et prendre des repas réguliers pour vivre. Il en est de même avec la prise de son traitement, ils représentent sa nourriture, sa façon d'être nourrie pour vivre. Elle aimerait peut-être que sa prise de traitement soit vue comme quelque chose de banal, comme le repas. Dans sa symbolique, le repas familial crée l'appartenance groupale et assure une certaine protection et stabilité. La prise du traitement est vécue comme une différence par rapport aux autres membres de sa famille et peut alors venir altérer ce sentiment d'appartenance chez l'adolescente. La différence semble être mal vécue pour cette jeune, elle dit sentir les yeux braqués sur elle et renvoie à la perturbation que cela peut provoquer.

L'image met en évidence la difficulté de vivre avec une maladie chronique, ici la mucoviscidose, et le poids qu'elle peut représenter au quotidien. Elle permet de voir le fardeau invisible tant physique que social que porte la personne malade à travers le regard pesant et constant des autres. La prise de repas est un acte universel qui permet à chacun de s'identifier favorisant l'empathie chez le spectateur. Le regard des autres devient un poids supplémentaire à celui de la maladie. La légende dégage un message de frustration et de colère envers ce regard pesant des autres. L'auteure, à travers la mise en scène de l'image, a voulu immerger le spectateur dans la peau de la personne malade pour lui faire ressentir de la gêne, du malaise ou encore le sentiment d'être isolé, signes qu'elle ressent régulièrement. Dans le cinéma, beaucoup d'œuvres cherchent à initier ce sentiment d'empathie de la part des spectateurs. Le besoin de reconnaissance et de compréhension face à la différence est notamment au cœur du film *Wonder* (Chbosky, 2017). Le jeune protagoniste, atteint d'une malformation faciale, vit une expérience similaire à cette jeune. Il doit affronter le regard des autres à l'école et la difficulté d'être considéré au-delà de son apparence. Comme la jeune atteinte de mucoviscidose, il voudrait

juste être vu comme une personne à part entière et non comme un garçon malade ou « celui qui est différent ».

L'image est réelle et très concrète. Elle permet directement de reconnaître le traitement contre la mucoviscidose au vu du nom de celui-ci sur la boîte, le Kaftrio. Il s'agit d'une situation réelle du quotidien de l'auteure où elle doit prendre son traitement. L'image fait référence à un certain groupe qui sont les personnes atteintes de mucoviscidose et veut dénoncer les difficultés liées à la maladie et particulièrement celle en rapport avec le regard des autres. L'auteure à travers cette image assez franche cherche peut-être à déstigmatiser la prise de traitement afin que les regards ne soient pas braqués sur elle et les personnes ayant la mucoviscidose. Elle dénonce le dérangement que cela cause et appelle à ne plus marquer une différence entre les personnes malades et non malades. Elle veut exprimer la difficulté et les ressentis que cela provoque lorsque l'on se sent différent en vivant avec la mucoviscidose.

L'image peut faire ressentir de la compassion. La douleur ainsi que la colère de l'auteure se ressentent essentiellement à travers sa légende. On peut ressentir la charge que la maladie impose à cette adolescente et le poids du regard des autres. Elle recherche l'empathie et la compréhension de ce qu'implique la mucoviscidose.

5.2.3 Image 3 : Flamants roses

Il s'agit d'un environnement extérieur avec un ciel bleu et de la végétation floutée en dessous de l'image. Le ciel nous indique que la météo est plutôt belle et très peu de nuages sont présents. Quatre flamants roses volent dans la même direction. L'auteur nous indique que la photographie a été prise en Camargue lors d'un weekend passé là-bas. Le sujet abordé à travers l'image est implicite mais explicitement cité dans la légende. Le jeune atteint de mucoviscidose a représenté sa construction identitaire. L'image représente l'envol auquel il tend et de manière générale sa transition vers l'âge adulte.

Il s'agit d'une photographie numérique très probablement réalisée avec un appareil photo. L'image est de qualité et les couleurs semblent avoir été modifiées afin de mieux les faire ressortir. L'auteur de la photographie est un jeune garçon de 23 ans, atteint de mucoviscidose.

L'envol des flamants roses est profondément symbolique dans l'histoire de ce jeune. L'auteur le décrit bien dans sa légende « *Les flamants roses symbolisent pour moi mon attachement à ma famille : ils vivent en groupe et leur envol est celui auquel je tends, j'espère être vite en capacité de vivre seul mais tout de même toujours proche des miens.* ». L'envie

d'indépendance et de liberté est présente chez ce jeune devenant adulte mais en même temps il a envie de rester proche de son entourage. Pour représenter cette proximité, l'auteur a choisi les flamants roses en décrivant leur mode de fonctionnement en groupe. Les flamants roses sont des oiseaux migrateurs qui incarnent la liberté, le mouvement et la force du collectif. Cette photographie illustre donc parfaitement l'envie de l'auteur de prendre son envol sans rompre le lien. Mes recherches sur Universalis (s. d.-b) m'ont appris que la Camargue est l'un des seuls lieux de nidification des flamants roses et que cet oiseau est symbole du delta. Cette symbolisation peut avoir deux sens. Premièrement, elle se rattache à la localisation géographique car la Camargue constitue un delta. Deuxièmement, il peut représenter un symbole de transformation ou de variation via sa lettre grecque utilisée en mathématiques et en sciences. Ces deux significations sont cohérentes de notre cas.

L'envol est la représentation du jeune de sa transition vers l'âge adulte. L'image symbolise qui il est aujourd'hui et ce vers quoi il tend. Celui-ci veut devenir indépendant mais il veut également rester proche des siens. Il cherche donc un équilibre entre le double désir de liberté et d'attachement. Cette ambivalence est courante dans ce processus de transition vers l'âge adulte. Sur l'image, le jeune ne mentionne pas explicitement sa maladie. Cela suggère qu'il perçoit sa transition avant tout comme une construction personnelle et indépendante de sa condition chronique. Il semble avoir réussi à se forger une identité qui dépasse celle de malade, dans laquelle il se projette vers l'avenir et se sent prêt à prendre son envol. Toutefois, il ne se voit pas le faire seul et a besoin d'être entouré. Il a besoin de ses proches, de leur présence et de leur soutien pour s'aventurer vers l'avenir.

L'utilisation d'animaux est une symbolique forte pour transmettre la signification de la transition vers l'âge adulte. La compréhension du fonctionnement de ces animaux montre les valeurs de l'auteur et ce à quoi il tend. L'utilisation de la représentation de l'envol pour symboliser la liberté est bien connue et peut être comprise par tout le monde. L'image permet d'en apprendre beaucoup sur la vision de la transition du jeune et son détachement de l'identité de « malade » mais également sur ses attentes et les valeurs qui lui tiennent à cœur.

L'image est réelle et représente quelque chose de concret et d'abstrait à la fois car l'image veut représenter l'envol et on voit l'envol des flamants roses sur la photo mais le jeune utilise cette représentation comme une métaphore pour son propre envol. Il veut montrer qu'il est possible d'avoir la liberté et l'attachement en même temps et les flamants roses en sont la preuve. Ces oiseaux sont le parfait exemple de ce vers quoi tend ce jeune. L'image permet une vision globale de la transition vers l'âge adulte et on sort du cadre de la mucoviscidose même

si pour le jeune elle est présente. Elle invite les spectateurs à réfléchir aux valeurs qui leur sont chères et sur ce qu'ils souhaitent vraiment dans cette transition, tout en montrant qu'il est possible de concilier les différents désirs.

Un mélange d'émotions peut se ressentir face à cette image comme de la liberté, de la joie, de la découverte, de l'aventure, de l'espoir et du partage.

5.2.4 Image 4 & image 5 : Papillon 1 & papillon 2

Les deux photographies ont été réalisées à l'extérieur en pleine nature. Un papillon est posé sur une fleur dans chacune d'elles. Le focus de l'appareil photo a été mis sur le papillon et la fleur et le reste de l'image est floutée. Le sujet abordé par les images est implicite car l'image représente la transition vers l'âge adulte. Le papillon serait même l'aboutissement de cette transition.

Il s'agit d'une photographie numérique très probablement réalisée avec un appareil photo. L'image est de qualité et les couleurs semblent avoir été modifiées afin de mieux les faire ressortir. On remarque également que le focus de l'appareil photo a été mis sur le papillon et sa fleur laissant l'arrière-plan dans le flou. Cela permet de mettre directement en évidence l'élément central de l'image et cela montre que c'est le sujet principal. La première photographie a des tons plutôt chauds tandis que la deuxième a des tons plutôt froids. L'auteur de l'image est un jeune garçon âgé de 23 ans, atteint de mucoviscidose.

Le papillon est l'animal que le jeune a choisi de photographier. Il s'agit d'une métaphore pour parler de transition. En effet, avant d'avoir sa forme mature, le papillon est à la base une chenille. Cette chenille subit une période de transformation où elle devient une chrysalide et la transition finale l'amène à devenir un papillon. Ce dernier a la capacité de voler contrairement à ses phases antérieures. Il est donc plus libre. Depuis l'Antiquité, le papillon est un puissant symbole faisant émerger différentes croyances spirituelles selon la culture et l'époque. En Chine, l'animal symbolisera l'immortalité. En revanche, au Japon, il a pour signification l'âme. Dans la Grèce antique, plusieurs interprétations émergent représentant le papillon comme une expression de l'âme ou de la psyché. Chez les Amérindiens, le papillon était la référence du cycle naturel de la vie se traduisant par naître, mourir et revivre. Le symbole dominant du papillon est la métamorphose traduisant une évolution, une transformation. Il incarne la capacité de se transformer et de renaître. En physique, nous retrouvons l'« effet papillon » qui signifie qu'une légère perturbation dans un système peut engendrer de grandes conséquences (Larousse, s. d.-e). L'image peut également faire écho au film, *La famille Bélier* (Lartigau, 2014), où

l'adolescente interprète « Je vole » symbolisant l'émancipation et la transition vers l'âge adulte. Dans ce film, elle quitte donc la ferme familiale pour tenter de devenir chanteuse. Tout comme le papillon prend son envol, l'actrice principale décide de suivre sa voie et chante la chanson « Je vole » qui symbolise son départ et son indépendance.

Le cycle de vie du papillon peut être mis en parallèle au cycle de vie des humains. En effet, le papillon est d'abord une chenille, puis une chrysalide avant de devenir un papillon. Les humains sont d'abord des enfants, puis des adolescents et enfin des adultes. Le papillon étant symbole de transformation reflète pour le jeune sa propre transformation où la chrysalide correspond à l'adolescence. Cette période de changement est un moment de préparation, de repli sur soi et de changements invisibles avant d'éclore. La transformation vers la vie adulte est signe de renaissance et aspire à une nouvelle vie. Tout comme le papillon métamorphosé, il est désormais capable de plus de choses qu'auparavant, il peut prendre son envol. Néanmoins, le papillon aime venir se poser sur des fleurs. Celles-ci pourraient être son entourage et les personnes auxquelles il tient et aimerait garder auprès de lui. Le papillon posé sur la fleur pourrait montrer qu'il a tout de même besoin de se reposer sur ses proches. L'« effet papillon » évoqué précédemment pourrait illustrer la manière dont la maladie influence, parfois de manière imprévisible, les différents domaines de sa vie. Cette métaphore décrit comment un événement pourrait déclencher une série de conséquences.

Le papillon permet à tout le monde de cerner la notion de changement et de transformation qu'implique la transition vers l'âge adulte. Son mode de fonctionnement via la métamorphose est assez connu. L'utilisation des animaux permet de comprendre le message transmis via la symbolique ou l'incarnation que représente l'animal choisi. En l'occurrence, le papillon traite de la métamorphose mais également de la liberté liée à cette renaissance. L'image montre globalement le thème de la transition et de la construction identitaire. Elle permet à chacun de repenser à son propre vécu.

La représentation de la transition vers l'âge adulte est abstraite via une image réelle d'un papillon. L'image représente un thème général vécu par tout le monde et ne se restreint pas aux personnes vivant avec la mucoviscidose, ce qui permet à chacun de s'identifier à l'image en mettant les stéréotypes de côté.

L'image inspire la liberté, la légèreté, l'indépendance. Elle transmet également de la joie à travers ses couleurs vives. On retrouve aussi de l'espoir et de l'aventure.

5.2.5 Image 6 & image 7 : Vers la liberté & Montée vers la résilience

J'ai regroupé ces deux images car elles sont porteuses de symboles similaires et cela me paraissait moins répétitif de les mettre ensemble. Bien que les messages se ressemblent, il y a tout de même une légère différence concernant la thématique traitée qui sera prise en compte.

Les images ont été réalisées dans un espace extérieur. Il s'agit d'un paysage montagneux. Sur la première se trouve des montagnes au centre et sur les bords il y a de la verdure. Tandis que sur la deuxième se trouve une grande montagne enneigée. Le ciel bleu indique une belle météo. La végétation encadrant la première image crée un sentiment d'immersion dans la nature. La première image a pour thématique globale la liberté et se centre plutôt sur la recherche de sens et d'indépendance durant la transition vers l'âge adulte. Tandis que la deuxième est un peu plus spécifique évoquant cette transition mais à travers la maladie chronique. Elle représente les thèmes de résilience face à la mucoviscidose et de force intérieure.

Les photographies ont été réalisées avec un appareil numérique. Les couleurs ressortent bien et ont peut-être été retouchées. L'auteur a joué sur le focus et les plans dans la première image. Les montagnes de l'arrière-plan sont légèrement dans le flou alors que la végétation à l'avant-plan qui entoure les montagnes est plus nette. Dans la deuxième image, il n'y a pas de focus. L'auteur de la photographie est un jeune garçon atteint de mucoviscidose.

L'adolescent utilise la métaphore des montagnes à franchir pour représenter les défis qu'il a dû surmonter dans sa transition vers l'âge adulte. Les montagnes représentent la persévérance, l'effort mais aussi la transformation et l'élévation. Une des définitions données par le dictionnaire Larousse pour des montagnes est la suivante « amas, quantité importante de choses » (Larousse, s. d.-a). La première image représentant des montagnes, celles-ci symbolisant les défis, pourrait montrer que ces défis sont nombreux et importants. De plus, l'expression « déplacer des montagnes » (Larousse, s. d.-a) veut dire que les obstacles ne sont pas un frein et que toutes les difficultés peuvent être surmontées. Cela renvoie donc un message de résilience dont parle l'auteur dans la légende de sa seconde image. Il dit également qu'il est en quête de clarté et qu'à travers les montagnes et les sapins il chemine vers la lumière. Ici aussi, la lumière est utilisée comme symbole d'espoir. Elle est l'objectif à atteindre. Le bout du chemin parcouru. Un autre symbole présent dans la première image sont les sapins. Ces arbres sont résistants et persistants. Ils sont également stables et représentent un environnement protecteur ou structurant. La neige symbolise ici le défi supplémentaire lié à la mucoviscidose

dans l'ascension de la montagne représentée sur la deuxième image. Gravier une montagne constitue déjà une épreuve en soi mais la présence de la neige accentue la difficulté. Froid, glissant et instable, cet élément rend le parcours plus ardu. La neige de haute altitude qui ne fond jamais forme l'expression « neiges éternelles » (Universalis, s. d.-a) évoquant un obstacle permanent, à l'image de la mucoviscidose. Cette scène peut faire écho au film *Everest* (Kormákur, 2015) dans lequel des alpinistes font face à des conditions extrêmes qui sont épuisantes physiquement et psychologiquement. Le film reflète la lutte pour la survie ainsi que le dépassement de soi face à l'adversité. De la même manière, l'ascension de la montagne enneigée par le jeune atteint de mucoviscidose symbolise son combat quotidien, une épreuve difficile où chaque pas est une victoire. La mucoviscidose devient alors un moteur de résilience pour ce jeune, le poussant à puiser dans ses ressources intérieures pour continuer à avancer malgré la complexité du parcours.

La transition vers l'âge adulte est marquée par des défis ainsi que par des hauts et des bas illustrés par les montagnes à gravir. On comprend que la réussite de chaque ascension permet d'y voir à chaque fois plus clair et d'avancer vers l'avenir et la liberté. Dans cette phase, ce jeune cherche un sens à sa vie et au monde qui l'entoure. Il dit que chaque effort fourni lui apporte un peu plus de sens. Les images peuvent être vues comme une métaphore du développement personnel, de la construction de l'identité et du dépassement de soi. Il apprend à se connaître et à connaître le monde petit à petit et cela demande de l'effort et de la persévérance. Durant cette phase, il y a eu des moments en haut des montagnes mais également des moments où il s'est retrouvé dans un fossé entre les montagnes. Cela pourrait représenter des moments forts changeants durant cette phase de transition. Petit à petit, l'inconnu devenait plus clair et il se rapprochait de la lumière et de l'espoir se trouvant derrière les montagnes de la première image. La neige de la montagne sur la deuxième image représenterait la permanence de la maladie dans la transition. Cela voudrait dire que la mucoviscidose viendrait complexifier la transition. Cette neige éternelle ne fond jamais à l'image de la mucoviscidose qui fera toujours partie de son identité. Néanmoins, il dit « *Mais en atteignant des sommets, je découvre une beauté insoupçonnée et une force intérieure que je ne savais pas posséder* ». La beauté des paysages lorsqu'il atteint un sommet l'encourage à persévérer et à continuer son chemin. De plus, parcourir ce chemin est également source d'émerveillement et d'avantages personnels. Malgré les défis qu'engendre la maladie dans sa transition, ce jeune a envie d'avancer car il n'y a pas que la maladie dans sa vie mais il découvre également d'autres caractéristiques de sa personnalité qu'il ne pensait pas posséder comme sa persévérance et sa force intérieure. Il a

envie de découvrir ce que l'avenir lui réserve à travers les nouvelles choses qu'il peut encore découvrir sur lui-même et le monde car ce qu'il a déjà pu apercevoir au début de son parcours lui plaît. C'est ce qu'il décrit via les paysages incroyables qu'il découvre et il se sent émerveillé face à ceux-ci. Les sapins de la première image qui représentent la ténacité et la persévérance sont mis à l'avant plan, laissant imaginer que c'est cet état d'esprit qui est prédominant chez le jeune. De plus, ils peuvent représenter des repères stables et un environnement sécurisant. Cela montre peut-être qu'il se sent soutenu et qu'il est dans un environnement qui le pousse à aller gravir ces montagnes pour trouver son chemin et la lumière se trouvant au bout de celui-ci. Il est prêt à explorer ce que la vie adulte lui réserve.

Les images utilisent une métaphore universelle concernant un moment-clé de la vie. Elles ont également un grand pouvoir symbolique. On retrouve l'histoire personnelle du jeune à travers les images, notamment via la représentation de la neige mais elle touche aussi un large public car elle évoque des thèmes que chacun traverse un jour ou l'autre. Elle parle de changement, de défis et de la quête de sens. Chacun peut se reconnaître dans l'image et interpréter celles-ci selon son propre vécu. Les images inspirent à être courageux et à persévérer malgré les difficultés. Elles renvoient un message d'espoir et de résilience. Le jeune tenterait de nous dire que même si la lumière n'est pas visible au début du chemin, elle se trouve bel et bien au bout de ce parcours difficile. Chaque pas permet de se rapprocher de cette lumière. L'image invite à l'introspection. La neige éternelle peut faire un petit clin d'œil aux groupes ayant une maladie chronique ou une autre difficulté persistante qui s'ajoutera au parcours de transition. Plusieurs messages positifs de la transition ressortent de cette image comme l'espoir, la possibilité d'avancer, le besoin de persévérer, le sentiment de liberté ainsi que l'envie de trouver du sens à sa vie et au monde.

L'image invite à la réflexion sur soi-même et sur le monde ainsi qu'aux défis vécus par chacun. L'image est réelle mais la quête de liberté et la persévérance qu'elle représente est abstraite. Elle permet à tout le monde de s'identifier en oubliant les différents groupes et les stéréotypes. Chacun avec son vécu personnel est invité à la réflexion.

La nature amène une atmosphère apaisante, un sentiment de calme. Les émotions que l'image peut évoquer sont du courage, de la persévérance et de l'espoir. Elle peut aussi faire ressentir de la joie et de l'émerveillement et entraîne de la curiosité et de l'aventure.

5.2.6 Image 8 : Explosion de couleurs 1

L'image est dans un environnement extérieur, en soirée ou durant la nuit car il fait noir et des feux colorés illuminent le ciel. Toujours dans le noir et sur le devant de l'image, une foule de gens filme et photographie le spectacle lumineux. La photographie a été faite à Disney car le château au centre est le château de « La belle au bois dormant ». L'image traite des thèmes globaux de l'enfance et de l'âge adulte et de la manière de vivre sa vie. Le thème est implicite même si l'image renvoie à l'enfance avec le château de Disney. Ici, on traite de la transition entre ces deux âges de la vie et ce qui restera commun aux deux.

La photographie est numérique et en couleur. Celles-ci ont peut-être été retouchées pour mieux les faire ressortir dans cet environnement obscur. L'image a été produite par l'auteure qui est une jeune fille atteinte de mucoviscidose.

L'image a été réalisée à Disney car au centre de celle-ci se trouve le château de la Belle au Bois dormant. Ce château est l'emblème du parc et est utilisé sur le logo de Disney. Disney est l'univers du rêve et de l'imaginaire permettant de s'évader de la réalité. Le château peut aussi être symbole de sécurité ou d'idéal. Le conte « La belle au bois dormant » a été écrit par l'écrivain français Charles Perrault en 1695 (Soriano, s. d.). L'histoire parle d'une princesse qui comme le veut la coutume, reçoit des dons des fées à sa naissance. Le roi et la reine ont malencontreusement oublié d'inviter l'une d'elles et celle-ci se vengea en lançant un mauvais sort à la princesse qui mourra lorsqu'elle se piquera le doigt sur un fuseau. Une des autres fées réussit à atténuer la malédiction en la faisant tomber dans un sommeil profond de cent ans. Seul le baiser d'un prince peut la réveiller. Le conte évoque la magie et l'espoir (Perrault, 2014). L'image a été réalisée la nuit. L'obscurité est un manque de clarté et peut représenter quelque chose de douteux et incertain (Larousse, s. d.-d). Le noir peut également manifester le pessimisme, la tristesse ou le malheur (Larousse, s. d.-c). Les feux d'artifice sont des éclats de lumière dans l'obscurité qui offrent un spectacle fascinant. Ils permettent d'illuminer le château de manière colorée. Ils représentent la célébration, la victoire et la joie. Ils viennent émerveiller les spectateurs. Le traité de Claude-François Ménéstrier (1660, cité dans Piperkov, 2020) se distingue pour son intérêt à la signification des feux d'artifice que l'auteur va appeler « rhétorique du feu ». Dans un premier temps, Ménéstrier donne une nature politique au feu passant des « feux de guerre » aux « feux de paix ». Ensuite, l'auteure explique que le spectacle peut générer de l'amour dans le cœur de la personne qui le regarde. Ménéstrier fait ressortir trois devises à travers les feux créant un schéma de destruction-résurrection-créeation.

Au vu des différentes symboliques retrouvées dans l'image, la transition vers l'âge adulte de la jeune aurait été un mélange de défis, de rêve, de célébration et d'espoir. Premièrement, le château et le conte rappellent l'enfance qui est associée au rêve et à l'imaginaire. L'auteure nous dit « *Dans le cœur de l'enfant la joie demeure, l'adulte que voilà le sait pour toujours* ». L'enfance n'est donc pas oubliée une fois devenu adulte, elle reste gravée dans les souvenirs. L'adulte garderait donc son âme d'enfant et l'auteure invite l'adulte à s'y reconnecter. Cela peut vouloir dire aussi que rêver n'est pas réservé qu'aux enfants. Pour la jeune, il y aurait un certain lien entre l'enfance et l'adolescence. Ce ne serait pas deux états distincts. Le château plongé dans le noir peut s'interpréter via la fin de l'enfance et les feux d'artifice viennent marquer un changement, une évolution. On pourrait aussi se dire que le château faisant référence à l'enfance fait partie du passé et que celui-ci incarne la sécurité. Il se peut qu'elle doive quitter un environnement sûr pour se diriger vers l'inconnu où les repères sont encore à construire. On peut aussi s'imaginer que le château fait référence à un idéal et que la jeune aimerait pouvoir avoir son indépendance et bâtir des bases solides pour son avenir. Le conte peut aussi faire l'objet d'une interprétation mise en parallèle avec la maladie. Le mauvais sort reçu à la naissance serait alors la mucoviscidose. Le moment où elle se piquerait serait alors le moment de sa mort qui, avant les avancées scientifiques aurait été fortement précoce. Les fées pourraient être son entourage, les médecins ainsi que toutes les personnes soutenant dans sa vie lui permettant d'atténuer les difficultés et les défis à surmonter. Le prince pouvant la réveiller ne serait alors pas une personne mais plutôt les traitements actuellement disponibles lui permettant de vivre plus longtemps. C'est une manière de voir sa transition vers l'âge adulte comme un miracle n'ayant à la base que peu de chance de se réaliser. Les feux d'artifice incarnent cette magie et cette célébration de la vie future. Ils permettent d'illuminer l'obscurité, source d'incertitude et ils marqueraient un passage vers une vie lumineuse amenant une paix intérieure. Pour reprendre les significations de Ménestrier (1660, cité dans Piperkov, 2020), il s'agit de « feux de paix » mettant en œuvre le schéma destruction-résurrection-créeation. La destruction est celle de l'enfance, la résurrection est celle de soi-même et la création incarne l'avenir.

L'image est attirante car elle est originale et les couleurs des feux d'artifice sont vives sur le fond noir. Elle intrigue et donne envie de voir ce qui se trouve dans l'obscurité. Quand le château de Disney est reconnu, il peut réveiller les souvenirs d'enfance. S'enchaîne alors un instant hors du temps qui plonge le spectateur dans ses souvenirs. L'image invite le public à se déconnecter du monde extérieur pour se replonger dans son imaginaire. Selon le vécu

personnel, les feux d'artifice dans la nuit peuvent évoquer la célébration ou la victoire et l'obscurité peut représenter l'incertitude ou le manque de clarté. Disney incarne le rêve et l'idée que tout est possible.

L'image est réelle mais représente quelque chose d'abstrait. Elle veut pouvoir toucher tout le monde et inviter les spectateurs à se replonger dans leur rêve et leur imaginaire. Elle permet de toucher tout le monde et ne veut pas se focaliser uniquement sur un groupe.

Dans un premier temps, les nuances sombres de l'image peuvent renvoyer de l'incertitude ainsi qu'à un manque de clarté ou de la tristesse. Ensuite, lorsque le château est reconnu il renvoie au rêve, à la liberté, à la légèreté. Les feux d'artifice amenant de la couleur apportent de la joie, de l'espoir, du bonheur et de l'émerveillement.

5.2.7 Image 9 : Explosion de couleurs 2

Il est difficile de dire si la photographie a été prise dans un environnement extérieur ou intérieur. L'image est sombre et la seule couleur que l'on voit est du rouge. La couleur provient de grands écrans au-dessus et en-dessous d'une scène où l'on peut voir deux artistes en train de chanter ainsi qu'un guitariste. À travers la musique l'auteure traite de la construction de son identité avec l'envie de s'exprimer et de transmettre ses ressentis.

La photographie est numérique et en couleur. Celles-ci ont peut-être été retouchées pour mieux les faire ressortir dans cet environnement obscur. Il est difficile de bien cerner tout ce qu'il y a sur la photographie car elle est fort sombre. Le contraste de couleur rouge et noir crée une ambiance intense et intime voulant focaliser l'attention plus sur le contexte et l'environnement que les artistes eux-mêmes. L'image a été produite par l'auteure qui est une jeune fille atteinte de mucoviscidose.

La musique est définie par le dictionnaire Larousse comme un « art qui permet à l'homme de s'exprimer par l'intermédiaire des sons » (Larousse, s. d.-b). La musique permet d'exprimer des émotions via des paroles, une mélodie, un rythme. À travers les paroles, l'artiste peut raconter une histoire et la mélodie permet de cerner le style de la musique ainsi que son air plutôt joyeux ou triste. Le rythme peut être lent ou rapide, intense ou doux, pouvant indiquer également le caractère de la musique. L'ambiance intense et intime créée par le contraste de couleurs veut donner une importance au contexte et au moment vécu plutôt qu'aux artistes eux-mêmes. Le noir peut symboliser l'inconnu ou la tristesse. Le concert représente un moment intense. Même dans le noir, la musique vit et cela peut symboliser l'envie de vivre et de s'exprimer. Le rouge étant la seule couleur présente dans l'obscurité est souvent relié au feu

représentant la chaleur, l'énergie, la puissance mais aussi le danger ou la colère. Les écrans rouges qui plongent le public dans une atmosphère intense sont certainement mis en parallèle avec la musique jouée qui pourrait dégager cette énergie, intensité et/ou colère. En tant qu'artiste on choisit qui on est, quel style on veut incarner. On peut changer de nom et se réinventer. Quand il est difficile de traduire ses émotions en mots, la musique peut les partager et les faire ressentir.

L'obscurité empêche de distinguer clairement les artistes, ce qui permet d'immerger le spectateur dans l'ambiance plutôt que l'amener à se concentrer sur les individus. Le choix de cette photographie et de sa mise en scène pourrait refléter le message que la jeune souhaiterait transmettre, à savoir que la maladie ne la définit pas entièrement. Elle a avant tout une histoire, des expériences personnelles à exprimer au-delà de cette maladie. Même dans l'ombre, la vie persiste. Le noir peut représenter l'inconnu du futur et la peur qu'elle pourrait ressentir. Peut-être que l'image d'un concert représente pour cette jeune la vie d'artiste à laquelle elle tend dans le sens où elle veut suivre ses rêves et sa passion. Si l'on met la jeune fille au centre en tant que chanteuse exprimant ses ressentis et ses émotions, les autres musiciens autour seraient les sources de soutien autour d'elle (famille, amis, soignants, ...) rendant la musique plus harmonieuse. Dans cette optique, on retrouve un désir d'être vue, entendue et reconnue. Je vois en cette image un message de liberté mais aussi une envie d'oser faire ce qu'elle veut et d'être qui elle est sans se cacher. Pouvoir, elle aussi, être sous les projecteurs pour faire entendre sa voix. L'image semble refléter un besoin d'expression, celui de la douleur, de la peur mais aussi peut-être de l'espoir. Devenir adulte, c'est peut-être choisir qui l'on veut être, affirmer son identité et faire ses propres choix, même face à la maladie. C'est décider d'avancer et de saisir chaque opportunité de vivre pleinement. Ce besoin d'expression s'incarne souvent à travers la musique. Ce médium artistique permet de transformer la souffrance en force. Dans cette optique, on peut citer Serge Lama (1973) avec sa chanson « Je suis malade ». Il utilise sa voix pour traduire une douleur personnelle. À travers son interprétation, il expose une fragilité humaine universelle. À l'inverse, Lady Gaga (2011) avec « Born This Way » célèbre l'acceptation de soi et l'affirmation de son identité. Sa chanson devient un hymne à l'émancipation et à la liberté d'être soi-même. Ces deux œuvres musicales sont deux manières différentes mais complémentaires de s'exprimer à travers l'art. L'une traite de la détresse et de la souffrance tandis que l'autre porte un message de fierté et de liberté. Ces deux facettes font échos au parcours de la jeune fille qui chercherait, elle aussi, à affirmer son identité en dépit de

la maladie. L'expression artistique devient alors une forme de résistance et de dépassement de soi.

L'image permet de se plonger dans l'ambiance du concert et d'imaginer l'expérience vécue. L'image est intense grâce au contraste de couleur rouge et noir que l'on capte directement. Elle est intrigante car il faut quelques secondes pour deviner ce qu'il y a sur l'image, ce n'est pas clair directement. On ressent la puissance de la musique et l'envie de pouvoir s'exprimer. L'image peut être plus percutante pour les personnes ayant une maladie chronique ou vivants avec une forme de marginalité ayant cette envie aussi de pouvoir s'exprimer et de ne plus se cacher. L'image peut être alors une source d'inspiration ainsi que le refus de se réduire à la maladie. Les jeunes vivants avec des difficultés veulent être vus et entendus. Pour les personnes autour de la jeune fille (parents, amis, soignants, ...) elle ouvre une porte à la discussion. Cela peut être un signe qu'elle a besoin de s'exprimer et ces personnes peuvent être là pour l'écouter ou l'aider à trouver le moyen de transmettre ce qui est difficilement verbalisable.

L'image est réelle et ce qu'elle représente est abstrait. Elle propose une représentation alternative sur les jeunes rencontrant des difficultés montrant qu'ils peuvent eux aussi être vus et entendus. Elle évoque aussi un message plus universel indiquant que tout le monde devrait avoir la possibilité de pouvoir s'exprimer, faire ses choix et suivre ses envies.

Les nuances sombres évoquent de la peur et de la tristesse. Le rouge de l'image renvoie à de la colère, de l'énergie et de la puissance. La musique et les artistes font appel à la liberté, l'indépendance, l'espoir mais aussi à la fierté.

5.2.8 Image 10 : Basket

L'image est dans un environnement intérieur, un terrain de sport. La légende et le titre indiquent qu'il s'agit d'une salle de basket. Les joueurs sont debout en cercle se tenant par les épaules représentant certainement le moment de concertation avec les dernières consignes de l'entraîneur juste avant le match. La thématique principale implicite reflétée par l'image est celle de la résilience contre la mucoviscidose.

Il s'agit d'une photographie numérique en couleur. Les couleurs ressortent bien et les joueurs sont bien centrés. La personne prenant la photographie ne peut être identifiée car au vu de la description, il s'agit de l'équipe de basket du jeune atteint de mucoviscidose qui a envoyé l'image pour le concours. Il fait donc partie de l'équipe et est mis en scène sur l'image.

Le basket est un sport anglo-saxon naissant fin du XIX^e siècle. Plusieurs traits sont essentiels dans la pratique de ce sport comme le contrôle de soi et la vitesse. Il faut pouvoir rebondir rapidement car le jeu peut constamment aller dans un sens puis dans l'autre. Cela demande de l'explosivité et de l'impulsion. Les joueurs doivent également faire part de stratégies. L'organisation des neuf joueurs sur le terrain est réfléchie et planifiée. Le basket reflète aussi un processus de transferts culturels américains s'imprégnant en France durant la première guerre mondiale (Claverie, 2014). Une des plus grande fonction remplie par le sport est la fonction de socialisation. Dans ce sens, on retrouve également la fonction d'intégration (Thomas, 2002). Le basket est un sport collectif permettant de créer du lien social et de se sentir appartenir à un groupe qui est le 3^e besoin fondamental de l'individu selon Maslow (cité dans Pichère et Cadiat, 2015). L'image représente l'importance du groupe et de l'entourage. La façon des joueurs de se réunir en cercle reflète la solidarité et la cohésion de l'équipe. Le cercle est symbole de continuité. Il n'y a pas de rupture dans un cercle. Ici, cela représente la force collective. L'image montre certainement le rassemblement avant le match. Ce moment peut être un rituel que l'équipe réalise avant chaque match. L'entraîneur y donne ses dernières recommandations et encourage les joueurs. Ils ont peut-être un cri d'équipe pour se motiver et se donner de la force. Dans cette position en cercle, le jeune malade n'est pas isolé mais intégré dans l'équipe ce qui montre qu'il n'y a pas de différences entre les joueurs. D'ailleurs, l'image en est un bon exemple, le jeune n'est pas reconnaissable sur la photographie. Il appartient au groupe et ils sont tous égaux. Dans sa légende, le jeune dit « *le seul air et le seul remède dont j'avais besoin* », il s'agit d'une métaphore où le basket devient alors un élément vital dans sa vie comme l'air l'est et encore plus lorsque l'on est atteint de mucoviscidose.

Le jeune utilise le basket comme métaphore au traitement contre la mucoviscidose, ce sport lui a permis d'être plus fort et persévérant. Ce sont les qualités acquises à travers le basket qu'il décrit comme l'ayant permis de se battre contre la maladie et lui a permis de remporter des victoires. La métaphore prend alors un sens plus large où finalement lorsqu'il gagne au basket c'est comme s'il gagnait contre la maladie car il nous dit « *La Muco ne me prédestinait pas à accomplir de telles choses et pourtant* ». Il a continué le basket car c'était sa passion et sa raison de vivre. Arrêter le basket à cause de la mucoviscidose était inconcevable pour ce jeune. Ce sport fait partie de son identité. Finalement, ce sport devient une forme de résilience et même une force. De plus, grâce au basket il s'est créé un groupe de référence. En parallèle au besoin d'appartenance évoqué précédemment, ici, il a choisi de ne pas être associé à sa maladie et de plutôt appartenir au groupe qu'il aura choisi par passion. Le moment rituel juste

avant le match où l'équipe se rassemble pour se motiver et se préparer mentalement à affronter l'adversaire peut être perçu comme une métaphore de la transition vers l'âge adulte. Ce passage nécessiterait lui aussi un temps de préparation durant lequel le jeune aurait besoin de soutien, d'encouragement et d'énergie pour faire face aux défis de la vie adulte. On perçoit l'importance de l'entourage et du soutien pour ce jeune. Il a besoin de se défouler et de se divertir. En lien avec la transition vers l'âge adulte de ce jeune, les différentes valeurs qui lui sont chères peuvent se refléter à travers l'image et sa légende, à savoir la collectivité, le partage, le soutien, la persévérance, le courage ainsi que la résilience. Le jeune a construit sa force de résilience autour du basket pour continuer à se battre contre la mucoviscidose.

L'image peut être un message de lutte contre la stigmatisation dans le sens où il refuse d'être identifié à la maladie et veut pouvoir continuer sa passion comme tous les autres jeunes. On est face à un jeune qui affronte sa maladie et vit malgré elle. Les malades ont le stéréotype d'être faibles mais ici on voit un jeune fort et énergique. La dernière phrase de sa légende vient confirmer l'inversion de cette stigmatisation lorsqu'il dit « *La maladie s'essoufflera, pas moi* ». Les personnes regardant cette image peuvent éprouver de l'admiration pour ce jeune. L'image est source d'espoir et de résilience pour ses spectateurs et encore plus pour les jeunes atteints de mucoviscidose. Il les invite à se battre, à suivre leur passion et ce qui les fait vivre. De manière plus générale, l'image invite les personnes à se demander ce qui fait sens dans leur vie. Le spectateur peut alors se demander si c'est son problème qui guide sa vie ou si c'est lui qui décide de la mener comme il le veut.

L'image représente quelque chose de réel qui est l'équipe de basket du jeune mais son message est abstrait car il s'agit de sa résilience face à la mucoviscidose et de sa construction identitaire. Il propose une représentation alternative concernant les personnes ayant la mucoviscidose montrant qu'elles ne sont pas destinées à appartenir à un groupe de malades et qu'elles ne répondent pas forcément aux stéréotypes les concernant. Pour lui, tout le monde a des forces qu'ils peuvent exploiter.

L'image renvoie à de nombreuses émotions positives passant par l'admiration, le courage, la persévérance, la dignité, la compassion et la solidarité. L'image peut faire ressentir de la motivation et peut pousser les personnes à choisir ou continuer ce qui les fait se sentir vivantes.

5.2.9 Image 11 : Guérir

La photographie a été réalisée dans un environnement intérieur. Une personne jette des médicaments dans une poubelle. La thématique traitée par l'image est le traitement et le chemin de la guérison de la mucoviscidose ainsi que le poids de la maladie.

L'image est numérique et en couleur. L'image a été réalisée de sorte que le spectateur se mette à la place de la personne sur l'image et s'imagine faire l'action. Sa légende dit « *Sur cette photo j'ai envie de disparaître l'arrêt des médicaments quand je suis à bout de tout* ». L'auteure est une jeune fille atteinte de mucoviscidose. Elle se met en scène sur l'image. C'est également elle qui prend la photographie.

Sur l'image se trouve les médicaments que la jeune prend pour la mucoviscidose. Les traitements symbolisent la maladie et les jeter à la poubelle est une façon de montrer qu'elle veut s'en débarrasser dans des moments où elle se sent à bout. Le geste de jeter symbolise un refus du traitement avec une volonté de se libérer du poids de la maladie. Il y a une ambivalence entre la perte d'espoir et l'envie de reprendre le contrôle et de continuer à se battre. La jeune fille montre l'idée reçue que se débarrasser d'un problème est la plus facile des solutions. Dans le cadre de la maladie, il s'agit donc de se débarrasser des médicaments représentant ce problème. Il s'agit donc d'un réductionnisme où lorsqu'il y a un problème, il y a une solution et que la plus facile est de se débarrasser du problème. Mais, dans le cas d'une maladie, il n'est pas possible de s'en débarrasser ainsi. Les solutions entraînent des contraintes demandant de la rigueur et ne sont pas faciles. La poubelle est l'objet dans lequel on élimine ce dont on n'a plus besoin et que l'on veut voir disparaître. Ici, cela montre qu'elle veut voir la maladie disparaître et nier son existence. Il s'agit d'une forme de rejet de la maladie et d'une non-acceptation. Elle veut se défaire de cette identité de malade pour en construire une nouvelle et la poubelle devient alors l'objet symbolique de rupture. En donnant le titre de la guérison à cette image, cela montre que le parcours est long, semé de doutes et d'incertitudes. Lorsque l'on se penche sur la légende accompagnant l'image, la jeune fille met en scène une pulsion avec cette tentation de jeter ses médicaments à la poubelle mais ce n'est pas une décision. Elle nous dit « *j'ai envie de disparaître l'arrêt des médicaments quand je suis à bout de tout* », c'est une mise en scène de cette tentation. C'est comme si l'image venait créer réellement cette pulsion avec l'envie de jeter les médicaments.

La maladie chronique vient complexifier la vie de ceux qui en sont atteints et souvent la prise de médicaments est à vie. On peut remarquer que la jeune fille a besoin de simplifier les choses et aurait juste envie de pouvoir se débarrasser facilement du problème.

Malheureusement ce n'est pas aussi simple et jeter les médicaments ne correspond pas à se débarrasser de la maladie. Tout comme se débarrasser d'un problème n'efface pas le problème. Cela montre que les humains sont toujours tentés par ce qui est plus facile mais ce n'est souvent pas ce qui fonctionne. Cela nous indique également qu'il n'y a pas qu'un seul problème et que la maladie engendre plusieurs problèmes dont notamment le fardeau lié à la prise quotidienne de médicaments. Au-delà des problèmes de santé, le psychologique est touché comme on peut le voir avec la perte d'espoir, l'envie de persévérer, trouver son identité en voulant se détacher de la maladie. Il s'agit des souffrances invisibles que l'auteure veut nous transmettre. Lorsqu'elle va mal, elle relie toute sa souffrance à la maladie voulant simplifier les problèmes et les réduire à une seule et même cause car cela serait alors plus facile de s'en débarrasser. Elle a alors envie de céder à cette pulsion de tout abandonner. Un message implicite peut alors être la recherche d'une source d'espoir dans ces moments-là. L'image peut avoir un effet cathartique et permet une décharge émotionnelle ayant alors peut-être aussi une action thérapeutique. Elle permet d'une certaine manière de vivre cette pulsion de manière imagée et de la transmettre en lâchant en même temps les ressentis associés. Durant la phase de transition, les jeunes se questionnent sur leur avenir et sur la personne qu'ils veulent devenir. Ici, c'est comme si elle jetait son ancienne identité liée à la maladie et qu'elle veut en créer une nouvelle sans cette association et ces contraintes liées à la mucoviscidose. De manière générale, l'image représente la crise identitaire de cette jeune fille et l'ambivalence qu'elle vit en ce moment entre l'envie d'abandonner, la fatigue qui l'emporte et la recherche d'espoir, de créer une nouvelle identité.

L'image cherche à amener les gens à prendre conscience des difficultés qu'engendre la maladie et surtout la souffrance interne invisible. Elle invite les gens à s'immerger dans sa peau afin de ressentir les émotions la traversant. Cette mise en scène permet de s'identifier directement à l'auteure et permet une connexion forte avec celle-ci. D'un côté, elle permet aux personnes atteintes de mucoviscidose de se reconnaître et de se sentir moins seules dans leur souffrance. D'un autre côté, elle invite tout le monde à se plonger dans ses ressentis et cherche donc à être comprise et reconnue dans sa souffrance. La recherche d'espoir qui peut être interprétée dans l'image peut être un appel à l'aide qu'elle lance à ceux qui pourront la comprendre et/ou s'identifier en elle.

L'image est réelle et concrète, une jeune fille jette ses médicaments montrant qu'elle veut se débarrasser de la maladie. L'image renvoie également des messages abstraits concernant la souffrance interne que peuvent ressentir les personnes atteintes de mucoviscidose. D'autres messages abstraits se trouvent dans l'image comme celui de la construction identitaire,

l'ambivalence entre désespoir et recherche d'espoir et le point de vue immersif qui invite à se plonger dans la peau de la jeune.

Le point de vue immersif de l'image renforce les émotions que l'on peut ressentir lorsque l'on vit avec le poids de la mucoviscidose et invite à ressentir celles de la jeune. Dès lors, on peut ressentir de la solitude, du désespoir, de la colère, de la tristesse et de la fatigue. Concernant sa construction identitaire, on a le sentiment qu'elle est perdue mais que la jeune est aussi en recherche d'espoir et de courage.

5.2.10 Image 12 : Le système digestif

L'image permet de voir uniquement la partie du corps allant du torse aux hanches, se centrant ainsi sur l'élément principal qui est le ventre. Les mains sur le ventre montrent d'autant plus que c'est cette partie du corps qui sera traitée à travers l'image. Il est donc difficile d'avoir des informations sur l'environnement de l'image. Le thème illustré à travers l'image est le fardeau lié à la prise du Créon et la responsabilité que cela engendre.

L'image est numérique et en couleur. L'auteur de la photo se met en scène et ses deux mains sont posées sur son ventre, donc quelqu'un d'autre la prend en photo. C'est une jeune fille atteinte de mucoviscidose qui a envoyé l'image pour le concours.

Le ventre est l'élément central sur l'image. La jeune montre directement l'endroit où elle ressent des douleurs si elle dose mal le Créon. Le Créon est un traitement contenant des extraits pancréatiques qui doivent respecter des règles précises. Le mode alimentaire pouvant être assez variable chez les adolescents joue un rôle important dans le nombre de gélules à prendre pour éviter ou limiter les douleurs abdominales et les troubles du transit intestinal (Lenoir et al., 2007). Le ventre est donc l'endroit qui va subir les erreurs de comptage de ce traitement. L'image représente le poids du traitement Créon dans la vie quotidienne et la surcharge mentale qu'elle engendre. Le calcul de gélules entraîne de la vigilance car une crise peut vite être déclenchée montrant la fragilité de cette partie interne du corps. Si elle se trompe, c'est elle qui en subira directement les conséquences. Cette gestion quotidienne peut être pesante et fatigante. De plus, elle demande une responsabilité constante et peut être source d'angoisse engendrant la peur de se tromper. Les mains sur le ventre montrent que les douleurs sont présentes. Lorsque l'on a mal au ventre, on a tendance à mettre nos mains dessus soit pour le masser, soit pour mettre une pression dessus afin de tenter de réduire la douleur. L'image ne reprenant pas la tête invite tout le monde à s'identifier à elle. Elle acquiert alors une dimension universelle et inclut tout le monde à s'identifier à ce corps.

La prise de ces extraits pancréatiques demande une gestion particulière entraînant une forte responsabilité. Cela peut faire peur car la moindre erreur a des répercussions. La responsabilité peut alors être crainte par cette jeune associant la moindre erreur à une conséquence directe. L'échec peut donc avoir différentes significations pour l'auteure comme ne pas être à la hauteur, risquer d'avoir des conséquences physiques mais également sociales ou scolaires. On peut s'imaginer que les douleurs et la fatigue peuvent générer de l'absentéisme ayant alors un impact sur sa scolarité et ses liens sociaux. Au-delà de la douleur physique, on peut s'imaginer la douleur psychologique. On retrouve la fatigue, l'hypervigilance, de l'anxiété avec la peur de l'erreur et également une estime de soi qui peut être touchée par cette perception négative de l'échec. L'auteure transmet ses souffrances qui viennent du poids du traitement dans la vie quotidienne. Devenir adulte avec la mucoviscidose amène à devoir gérer ses traitements. Cette responsabilité peut alors raviver sa peur de l'échec. Son passage à l'âge adulte peut générer de la peur et de l'appréhension des erreurs commises. Ce qui peut freiner ou complexifier la transition voire entraîner un refus d'avancer vers l'âge adulte. Représenter un corps non identifiable et laissant tout le monde s'y identifier peut renvoyer un questionnement identitaire où la jeune ne veut pas être identifiée à la maladie mais plutôt se sentir libre de vivre « comme tout le monde », sans contraintes.

Cette image se centre sur les douleurs directes liées au mauvais dosage du Créon mais s'élargit également aux autres conséquences moins visibles qu'une erreur peut entraîner. On parle alors de la charge mentale liée à la médication avec ses conséquences psychologiques ainsi que le fardeau qu'entraîne la mucoviscidose. Pour le public non concerné par la mucoviscidose, il y a une prise de conscience de tous les aspects touchés à travers la maladie. Elle permet également d'en apprendre davantage sur la maladie et de découvrir concrètement ce qu'elle engendre. Les personnes ne s'imaginaient peut-être pas que l'alimentation avait un impact dans cette maladie. Ce qui peut être banal ou anodin peut être complexe dans un autre contexte. Il amène le spectateur à repenser ce qui lui semble simple dans sa vie qui pourrait être plus complexe pour d'autres. L'image a un pouvoir d'identification permettant à tout le monde de se projeter dans ce corps. Ceci a pour but de créer de l'empathie de la part du public pouvant s'imaginer vivre avec ces douleurs et l'angoisse liées au bon calcul. Pour les personnes atteintes de mucoviscidose, elles se sentent moins seules avec leur fardeau et peuvent donc trouver des personnes qui vivent la même réalité qu'elles.

L'image est réelle et concrète. Les mains sur le ventre indiquent une douleur interne à ce niveau. Une autre partie est abstraite. Il s'agit des douleurs invisibles liées à un mauvais

dosage du Créon, de la surcharge mentale qu'il entraîne. Elle propose une représentation alternative dans le sens où elle veut être universelle et montrer simplement un corps où chacun peut s'identifier. L'image ne permet pas de voir que le corps en question est celui d'une personne atteinte de mucoviscidose et ressemble en apparence à tout le monde. La différence s'opère dans ce qui est invisible à l'intérieur du corps.

L'image invite à ressentir ce que cette jeune est amenée à vivre, à travers le fardeau de la médication. Dans la peau de la jeune, on peut donc ressentir de l'angoisse, de l'anxiété, de la tristesse ainsi que de la solitude. L'image renvoie de la compassion ainsi que de l'empathie.

5.3 Analyse thématique réflexive transversale

Le tableau récapitulatif des thèmes, sous-thèmes et codes issu de l'analyse thématique réflexive transversale se trouve en annexe (9.2 Analyse thématique réflexive transversale : tableau). Il constitue une base visuelle permettant de mieux comprendre la structuration des résultats développés ci-dessous. L'analyse thématique réflexive a permis de faire émerger cinq grands thèmes généraux.

Le premier thème est celui de la représentation symbolique de la transition. Ce thème explore les métaphores retrouvées dans les images des participants pour exprimer leur parcours de transition. Il regroupe des symboles naturels (papillon, montagnes, lumière, obscurité, grotte, flamants roses), culturels et architecturaux (château Disney, conte « La belle au bois dormant), artistiques et sportifs (feux d'artifice, musique, basket) ainsi que des signes de l'héritage de l'enfance dans la transition à travers la conservation de l'âme d'enfant et la continuité du rêve. Ces différentes métaphores incarnent les défis, l'espoir, la transformation, l'attachement, la liberté, le rêve ou encore un moyen d'expression de ses émotions.

Le deuxième thème principal est celui de l'identité et du rapport à la maladie. Il porte sur la manière dont les personnes se définissent à travers la mucoviscidose. Les résultats montrent principalement un refus de se réduire uniquement à la maladie et une envie de se construire une identité au-delà de la mucoviscidose. Le fardeau et les contraintes liées au traitement sont également représentés dans plusieurs images. Celles-ci témoignent du poids de la maladie et de son traitement ainsi que la responsabilité constante qu'ils entraînent. Tandis que certaines images expriment la difficulté de vivre dans la différence avec les regards des autres. D'autres témoignent l'envie de s'affirmer en cherchant à être vus et entendus ou en suivant leur passion.

La troisième thématique concerne les émotions et les vécus liés à la maladie et la transition. Les émotions sont autant positives que négatives ou ambivalentes allant de la joie et de l'espoir à la peur, la frustration ou la solitude. Les images illustrent comment la maladie affecte le vécu émotionnel traduisant la complexité et la richesse du parcours. Certaines images font référence à des éléments concrets et corporels pour illustrer des ressentis tels que les mains posées sur le ventre ou le geste de jeter les médicaments traduisant des douleurs physiques ou psychologiques. Des éléments contextuels permettent également de saisir la profondeur et la nuance du vécu.

Le quatrième thème général concerne les soutiens et les ressources représentés à travers les images. Différentes formes de soutien perçues comme essentielles pour la transition sont représentées telles que la famille, la création de liens et l'appartenance à un groupe. Les images mettent également en lumière des stratégies de coping, ce concept est défini par Lazarus et Folkman (1984, cité dans Paulhan, 1992) comme les efforts cognitifs et comportementaux utilisés par les individus permettant de maîtriser, diminuer ou accepter les contraintes internes ou externes pouvant menacer leur vie. Les stratégies de coping représentées par les jeunes sont des activités (basket, art), l'élaboration de besoins pouvant aider à faire face à la maladie (besoin d'expression, besoin de soutien, besoin d'espoir) ou encore la recherche de la facilité à travers le rejet des médicaments.

La dernière thématique est celle des défis et des apprentissages dans la transition avec une maladie chronique. Elle représente la complexité du parcours de transition via les obstacles physiques et psychologiques rencontrés pouvant aller des douleurs physiques abdominales aux douleurs psychologiques comme la difficulté de vivre dans la différence, l'hypervigilance, la peur de l'échec ainsi que la perte d'espoir et la quête d'identité. Les apprentissages et les qualités acquises à travers la maladie durant la transition afin de devenir plus autonome sont le dépassement de soi, la persévérance, la résilience ainsi que la solidarité. Différents signes indiquent l'envie de trouver du sens et de se diriger vers l'avenir témoignant d'un cheminement guidé par l'espoir et la volonté de construire un avenir porteur de sens. Ils sont également en quête de liberté et cherchent à se découvrir et à explorer le monde.

6. Discussion

L'étude cherche à répondre à la question : comment les adolescents atteints de mucoviscidose définissent leur transition vers l'âge adulte à travers la photographie ? Les résultats permettent de se pencher sur les trois axes de réflexion que propose la question de recherche globale. Premièrement, est-ce que les résultats permettent de penser autrement le transfert de la pédiatrie aux soins adultes. Ensuite, comment est vécue la transition vers l'âge adulte et la construction identitaire de ces jeunes. Enfin, en quoi penser la transition à travers des images permet de mieux comprendre l'expérience personnelle. Les grands thèmes mis en évidence grâce à l'analyse thématique réflexive transversale réalisée sur base de l'analyse d'images permettent d'amener des éléments de réponses à ces questionnements.

6.1 Apports de l'étude concernant la transition des soins d'adolescents atteints de mucoviscidose

La transition des soins est la thématique la moins représentée dans les images produites par les adolescents atteints de mucoviscidose. Néanmoins, certains éléments visuels permettent d'entrevoir cette dimension notamment à travers le sous-thème du fardeau et des contraintes liées à la maladie et plus particulièrement lorsque les images traitent de la responsabilité personnelle du jeune dans la gestion de son traitement.

La deuxième et la dernière image montrent que le jeune gère seul ses médicaments. Ces représentations témoignent du poids au quotidien que constitue la prise d'un traitement ainsi que de la peur des erreurs de dosage concernant le Créon. Dans le cas de la mucoviscidose, la prise de traitements enzymatiques comme le Créon doit être ajustée en fonction des apports alimentaires afin de prévenir ou limiter les douleurs abdominales (Lenoir et al., 2007). Cette exigence demande une attention constante et une capacité d'auto-gestion qui reflète donc l'importance de l'autonomisation qui est le point primordial à prendre en compte dans la transition des soins selon (Malbrunot-Wagner et al. 2009). Lerch & Thrane (2019) soulignent également l'exigence que demande cette phase de transition où l'adolescent doit s'approprier la gestion de sa maladie en développant petit à petit des compétences et une responsabilité. Les images illustrent non seulement la prise de responsabilité dans la gestion du traitement mais révèlent également les émotions qui l'accompagnent et spécifiquement la peur de l'erreur. Elles mettent en évidence un apprentissage par l'expérience où l'erreur entraîne des conséquences négatives. Cette observation appuie l'importance d'un suivi adapté ainsi qu'une préparation à la transition des soins. Les recherches de Durieu (2013) ainsi que celles de Murriss-Espin et al.

(2016) ont pu mettre en lumière l'importance de mettre en place un plan d'actions afin d'assurer un transfert optimal vers l'autonomie des soins.

L'assiette vide contenant les médicaments dans la deuxième image peut être perçue comme une inversion des symboles où le rituel habituel du repas est remplacé par un rituel de médication. Le repas souvent considéré comme un moment ritualisé (Corbeau, 1992) devient ici un moment consacré au traitement. Ce rituel de médication pourrait s'apparenter à une routine facilitant l'autogestion du traitement. Comme le soulignent Ridgeway et al. (2014), les routines dans les soins servent à réduire et à apaiser le fardeau lié à la prise de traitement. Cependant, cette routine de soins a pris une autre tournure dans la vie de la jeune fille. Bien qu'elle facilite la planification de la prise de traitement (Ridgeway et al., 2014), elle s'accompagne d'une autre difficulté liée à l'association de la prise de traitement au moment du repas. Ce contexte rend plus visible sa différence. Être la seule à devoir prendre des médicaments en présence d'autres renforce la perception d'être observée et jugée. Cette visibilité inscrite dans un moment social tel que le repas peut renforcer le sentiment de stigmatisation décrit dans la littérature (Kansra et al., 2021) où la prise de traitement en public accentue la perception d'une différence et le sentiment d'être regardé. Ces mêmes auteurs affirment que ces ressentis impactent négativement la qualité de vie et l'adhérence au traitement. A l'adolescence, les jeunes recherchent la validation sociale ainsi que l'acceptation par leurs pairs, ce qui les pousse à vouloir diminuer la différence perçue. Certains peuvent chercher à dissimuler leur maladie allant jusqu'à négliger ou interrompre la prise de traitement afin de se conformer davantage au groupe (Kansra et al., 2021).

6.2 Apports de l'étude sur la transition vers l'âge adulte et la construction identitaire des jeunes atteints de mucoviscidose

Certaines images analysées dans cette étude mettent en lumière des défis de la transition vers l'âge adulte d'adolescents atteints de mucoviscidose et de leur construction identitaire qui sont moins souvent détaillées dans la littérature. Les images permettent de mettre en avant certains aspects sociaux, émotionnels et/ou psychologiques de ces épreuves dans la transition.

Premièrement, on peut citer la peur de l'échec, le poids du regard des autres et la différence aux autres. Ces difficultés ont pris racines dans la prise de traitement passant par les erreurs de dosage du Créon engendrant des douleurs ou par le rituel de médication au moment du repas accentuant le poids du regard des autres et la différence aux autres. La stigmatisation élevée a pu montrer une association négative avec la fonction pulmonaire, la qualité de vie et

l'optimisme chez les patients atteints de mucoviscidose (Oliver et al., 2014). De plus, dans la littérature la stigmatisation la plus fréquemment retrouvée concerne les caractéristiques physiques des maladies respiratoires comme la toux ou le fait de devoir cracher (Kansra et al. 2021). Kansra et al. (2021) émettent la probabilité que la prise d'un traitement puisse être un signe d'exception pouvant engendrer un sentiment d'exclusion. L'image des médicaments dans l'assiette (image 2) vient donc répondre à cette possibilité en affirmant qu'il y a bien un poids du regard des autres amenant la jeune à se sentir différente lors de la prise d'un traitement dans un moment social.

Ensuite, un double désir entre l'attachement à la famille et l'indépendance est également illustré à travers l'envol des flamants roses. Ces processus sont traités dans la transition vers l'âge adulte, Cannard et al. (2019) l'appellent le processus d'autonomisation où le jeune apprend à prendre ses responsabilités et à s'émanciper. Néanmoins, le double désir souligne que, malgré l'élan vers l'autonomie, l'attachement à la famille reste une ressource centrale pour ce jeune atteint de mucoviscidose. Collin et Laursen (2004, cité dans Oris et al., 2016) confirment que les parents continuent de jouer un rôle important dans le soutien du jeune malgré les différents changements. L'image des flamants roses veut montrer qu'il est possible de concilier l'attachement et l'autonomie, les parents doivent accompagner les jeunes dans leurs soins et leur maladie (Seiffge-Krenke, 2001).

L'image des papillons (image 4 & image 5) montre que l'animal est l'aboutissement de ce processus de transition et que la phase de transformation, la chrysalide chez le papillon, peut vouloir montrer l'importance de prendre un temps spécifique pour se préparer à cette transition et arriver à être plus libre. Ces images réunies (image 3, image 4 & image 5) peuvent montrer que l'apprentissage de l'autonomie face à la mucoviscidose demande un temps de préparation durant lequel les parents jouent un rôle crucial. Bruström et al. (2019) ont étudié le niveau de préparation à la transition chez les adolescents atteints de cardiopathie congénitale. Cette étude a révélé qu'un niveau global plus élevé de préparation chez ces adolescents amenait une vision moins angoissante de la maladie ainsi qu'un niveau plus élevé d'autonomisation. De plus, Varty et Popejoy (2020) indiquent que l'implication des parents dans la gestion de la maladie a un impact significatif sur la préparation à la transition.

Les images produites par les adolescents dans le cadre de cette étude révèlent que la construction identitaire à l'adolescence prend une dimension particulière dans le contexte de la mucoviscidose. La vie adulte est parfois représentée comme une source d'espoir (image 1) suggérant que la transition n'est pas seulement vécue comme une contrainte médicale mais

aussi comme une étape permettant d'accéder à de nouveaux projets, rôles et perspectives. Ce positionnement rejoint l'idée de « soi possible » (Markus & Nurius, 1986) où l'individu se représente ce qu'il pourrait ou souhaiterait devenir. Cette projection vers le futur tend à mettre la maladie au second plan, laissant l'individu se centrer sur ses aspirations personnelles et l'image que le jeune souhaite construire de lui-même. C'est ce qui se retrouve également à travers l'image du basket (image 10), ce jeune décide de mettre à l'avant-plan ce qui fait sens pour lui dans sa vie. De plus, il montre qu'il a choisi son groupe d'appartenance et non celui assigné par la maladie. Goffman (1963) soutient l'idée selon laquelle les interactions sociales et l'adhésion à des groupes non liés à la maladie favorisent la normalisation de l'expérience de vie. Certaines images font référence à l'identité de malade. Par exemple, la montagne avec les « neiges éternelles » (image 7) rappelle la permanence de la maladie dans la vie du jeune, tandis que le rejet des médicaments (image 11) exprime la volonté de se détacher de cette identité pour en construire une nouvelle. La comparaison de ces images révèle différentes manières de vivre la maladie. L'image 7 illustre une intégration de la maladie montrant que le jeune continue à avancer malgré elle, alors que l'image 11 traduit une non-acceptation et un désir d'effacer la maladie de sa vie pouvant alors entraîner des répercussions négatives (Oris et al. 2018) et venir entacher sa vision de l'avenir (Baldan, 2006). Ces images illustrent donc comment la transition et la gestion de la maladie peuvent contribuer à la construction identitaire des jeunes. Certains ont décidé de partager des images qui traitent plutôt de la transition vers l'âge adulte de manière plus générale. Ceci peut montrer que la maladie est mieux acceptée et intégrée permettant au jeune de se projeter plus facilement vers l'avenir en étant moins anxieux envers celui-ci (Baldan, 2006).

Néanmoins, l'un des éléments les plus marquants à travers l'ensemble des images est la présence de l'espoir, incarné par diverses métaphores visuelles telles que la lumière, le château de Disney, les feux d'artifice et les sommets à atteindre ou reflété à travers l'envol des flamants roses et la métamorphose du papillon. Ces symboles traduisent une projection positive vers l'avenir malgré les épreuves et les incertitudes. L'espoir agit alors comme un moteur symbolique de la résilience soutenant la persévérance et la capacité des jeunes à poursuivre et nourrir leurs rêves. Cette représentation visuelle de l'espoir ne se limite pas à un sentiment passif, elle est une manifestation de processus actifs de résilience. Comme l'a démontré la littérature, la résilience n'est pas une simple résistance, mais la capacité de se reconstruire et de se projeter positivement (Tisseron, 2024). De plus, les travaux de Von Scheven et al. (2021) ont permis d'identifier que la promotion de l'espoir est une priorité de recherche pour les jeunes

atteints de maladies chroniques débutant durant l'enfance. Les adolescents de cette étude affirment que l'espoir permet de se détacher mentalement de la maladie leur permettant de rediriger leur énergie vers l'atteinte d'objectifs et de se réinvestir dans des centres d'intérêts personnels. Dans nos données, cette dynamique se manifeste à travers des images qui mettent l'accent sur les aspirations et l'accomplissement d'objectifs plutôt que sur la maladie elle-même comme l'atteinte des sommets (image 6 & image 7), sortir de la grotte (image 1), jouer au basket (image 10) ainsi que suivre ses rêves (château Disney (image 8)). Ces images illustrent comment la résilience permet de transformer la souffrance en action et en projet. Cette représentation de l'espoir dans les images met en lumière un levier thérapeutique important pour les interventions en transition. La revue intégrative de Griggs et al. (2016) confirme que l'espoir favorise la santé, facilite l'adaptation, améliore la qualité de vie et l'estime de soi et constitue un facteur clé pour la résilience et l'accomplissement de buts face à la maladie. De plus, différents symboles dans les images (papillon sur sa fleur (image 4 & image 5), mode de vie en groupe des flamants roses (image 3), environnement sûr des paysages montagneux (image 6), équipe de basket (image 10)), montrent que le soutien familial et social apporte sécurité et réconfort permettant aux jeunes de se projeter vers l'avenir.

6.3 Apports de l'étude sur l'utilisation du *photovoice* pour comprendre la transition des jeunes atteints de mucoviscidose

La réalisation d'images par les adolescents atteints de mucoviscidose sur leur transition permet de rendre compte de la diversité des représentations et appuie la richesse qu'apportent les données *photovoice* (Guell & Ogilvie, 2013). Wass et al. (2019) informent que le *photovoice* peut produire autant des idées émotionnelles que métaphoriques.

Premièrement, les symboliques récoltées via les images sont multiples et se traduisent par des métaphores (naturelles, culturelles/architecturales et artistiques/sportives) traduisant les expériences profondes de transformation, d'indépendance, d'espoir et de quête identitaire vécues par ces jeunes. De plus, certains éléments visuels permettent de saisir le sens de ce qui est représenté agissant comme une métaphore. C'est ce qu'on peut observer avec l'image des mains sur le ventre (image 12) indiquant une douleur à ce niveau ainsi que l'image où la jeune jette ses médicaments symbolisant le rejet de la maladie (image 11).

Deuxièmement, diverses émotions autant positives que négatives ressortent de nos images en lien avec la transition des jeunes mais une ambivalence émotionnelle peut également se dégager de certaines images notamment via l'opposition de lumière et de l'obscurité. Cette

observation rend compte de la coexistence de sentiments opposés. Cela peut s'observer dans l'image du château de Disney où l'obscurité peut montrer un manque de clarté avec de l'incertitude et les feux d'artifice, au contraire, apporte la joie ainsi que la célébration.

Ensuite, comme le soulignent Wang et Burris (1994), à travers leurs photographies, les participants partagent et expriment leurs besoins. Tandis que certains besoins sont déjà évoqués dans la littérature comme le besoin de contrôle de leurs soins, le besoin de parler ou le besoin d'être en groupe (Giloux, 1995). Les images de cette étude permettent de saisir certaines subtilités ou d'autres besoins encore peu évoqués dans la littérature. Dans nos images, le besoin d'expression peut montrer un besoin de partager sa douleur ou de s'affirmer. Le besoin d'être vu et entendu peut servir à affirmer son identité. Le besoin de simplification traduisant une charge mentale épuisante avec une forte implication de la maladie dans la vie de la jeune. Le besoin d'être entouré et soutenu est fortement représenté (image 3, image 4 & image 5, image 6, image 8, image 10) pouvant montrer l'importance de remplir ce besoin.

6.4 Perspectives cliniques

Les résultats de cette étude qui mettent en évidence des besoins ainsi que des moteurs symboliques accompagnant leur transition vers l'âge adulte des jeunes participants, permettent de dégager des pistes et des ressources susceptibles d'être mobilisées pour favoriser le soutien ou l'affirmation de soi. Il ne s'agit pas de généralités mais bien d'éléments issus du partage d'expériences des jeunes à travers les images. Ces propositions reflètent ce que ces jeunes ont mis en avant pour continuer à avancer, construire une identité intégrant la maladie et se projeter vers l'avenir.

Premièrement, une des ressources principalement citées est l'entourage et les liens sociaux. Qu'il s'agisse de la famille ou des groupes de pairs, ces deux sources de soutien montrent qu'ils peuvent aider le jeune à se projeter vers l'avenir. En effet, Oris et al. (2016) montrent que c'est le support des parents combiné à celui des pairs qui est le plus fortement associé à la santé psychologique durable chez les adolescents atteints de maladies chroniques.

Les données issues de l'analyse d'images montrent que les jeunes ont besoin de s'exprimer et de partager leur vécu, ce qui pourrait aider les jeunes à s'affirmer et/ou exprimer leurs douleurs. Un projet communautaire basé sur l'art (Cases-Cunillera et al., 2025) a permis de mettre en avant les bienfaits pour la santé mentale des participants. L'étude montre non seulement que l'utilisation de l'art permet l'expression de soi mais que réalisée parmi d'autres personnes, elle favorise également l'engagement social. Ceci permettrait alors de répondre à

deux besoins en une activité. De plus, ce projet permettrait de briser l'isolement et d'échanger avec des personnes vivant une réalité semblable.

Autre influence positive permettant de concilier plusieurs facteurs positifs pour ces jeunes est l'activité sportive ou de loisir. Par exemple dans nos images, le basket a été une source de motivation et de résilience pour l'individu faisant partie intégrante de son identité et grâce auquel il s'est créé son groupe d'appartenance.

Favoriser l'espoir pourrait avoir de multiples influences positives chez les adolescents atteints d'une maladie chronique (Von Scheven et al., 2021). Les images ont pu montrer que chez ces jeunes, elle est un moteur de résilience et peut aider à se projeter vers l'avenir ainsi qu'à poursuivre et nourrir leur rêve.

6.5 Limites de l'étude

Les images ont été produites dans le cadre d'un concours, ce qui constitue un élément contextuel susceptible d'avoir influencé les choix visuels et les thématiques des jeunes participants atteints de mucoviscidose. Les jeunes ont peut-être eu la volonté de produire une image forte ou marquante ayant conscience d'être jugé pour gagner un prix. Ce contexte pourrait également avoir incité certains jeunes à privilégier des représentations plus positives, esthétiques ou porteuses d'espoir. Cette possible « mise en scène » a pu être volontaire ou inconsciente de la part de ces jeunes. Bien que les images produites dans le cadre de ce concours soient riches et porteuses de sens, il est important de garder à l'esprit que le contexte compétitif a pu éventuellement avoir une influence sur certains choix.

Ensuite, l'étude permet moins d'explorer le processus et le vécu du changement de soins entre la pédiatrie et les soins adultes se déroulant en parallèle à la transition vers l'âge adulte. Certes, nous avons des informations et représentations des jeunes via les images sur la prise de traitement et l'auto-gestion de ceux-ci mais d'autres recherches complémentaires pour mieux cerner cet aspect du transfert des soins sont nécessaires.

7. Conclusion

Ce mémoire avait pour objectif d'explorer, à travers la photographie, la manière dont des jeunes atteints de mucoviscidose expriment leur transition vers l'âge adulte et construisent leur identité.

Sur le plan méthodologique, l'étude s'est appuyée sur des images réalisées par des jeunes atteints de mucoviscidose dans le cadre d'un concours. Il leur était demandé de prendre une photographie de ce que représente la vie adulte pour eux. L'analyse des images s'est basée sur la méthodologie décrite par Awad (2020) et l'analyse thématique réflexive transversale (Braun & Clarke, 2006) a permis de structurer les données autour de cinq thèmes principaux : les représentations symboliques de la transition, l'identité et le rapport à la maladie, les émotions et vécus liés à la transition, les soutiens et ressources, et enfin les défis et les apprentissages de la transition à travers la maladie chronique.

Les résultats de l'étude révèlent la richesse du *photovoice* pour explorer la transition et la construction identitaire des adolescents atteints de mucoviscidose. Cette méthode permet d'aller au-delà des observations cliniques pour capturer des dimensions émotionnelles et symboliques (Wass et al., 2019). Les jeunes ont utilisé de multiples métaphores tant naturelles, culturelles et architecturales, qu'artistiques et sportives pour exprimer leur ressenti. Des nuances ou des approfondissements ont pu être amenés à travers les thèmes clés comme la peur de l'échec et du regard des autres induite par le fardeau de la gestion du traitement, le double désir d'attachement et d'indépendance, l'importance d'un temps de préparation à la transition ainsi que l'importance de l'entourage dans cette phase. Les images ont également mis en lumière le rôle central de l'espoir et de la résilience comme moteurs de vie permettant aux jeunes de se projeter vers l'avenir en se focalisant sur leurs aspirations plutôt que sur les contraintes de la maladie.

En somme, cette recherche met en lumière la pertinence des approches participatives pour comprendre la transition vers l'âge adulte chez les jeunes atteints de maladies chroniques. Les symboles, les besoins et les émotions véhiculés à travers les images ont permis dans un premier temps de mieux comprendre les défis et les aspirations de ces jeunes. Ensuite, ces informations ouvrent des pistes pour concevoir des interventions cliniques soutenant à la fois l'expression personnelle, la projection vers l'avenir et la consolidation d'une identité où la maladie est intégrée sans être dominante.

Différentes perspectives de recherche peuvent s'imaginer suite à cette étude. Tout d'abord, ce travail de mémoire peut être enrichi grâce à des entretiens semi-directifs avec les jeunes participants permettant d'approfondir le contenu des images et leur analyse. Ensuite, il serait également intéressant d'interroger ces jeunes sur ce que la participation à cette étude via la méthode *photovoice* leur a apporté. Ceci permettrait de savoir si la méthode en elle-même peut être une intervention pour la suite et pourrait donc éventuellement être un outil thérapeutique à mettre en place dans le suivi de ces jeunes. Ensuite, il peut être intéressant de recueillir la vision du personnel soignant ainsi que celle des proches afin de mieux exploiter ces ressources autour du jeune et de mieux définir leurs rôles auprès de celui-ci. Enfin, l'analyse d'image proposée par Awad (2020) basée sur « la vie sociale des images » n'a pas pu être totalement exploitée étant donné que les images du concours n'ont été que partagées récemment sur le site. Il pourrait donc être intéressant de se pencher sur l'impact social de ces images dans la sphère publique.

8. Bibliographie

- Allgood, S. J., Kozachik, S., Alexander, K. A., Thaxton, A., Vera, M., & Lechtzin, N. (2019). Descriptions of the pain experience in adults and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pain Research*, 12, 2247–2257. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6385861/>
- Awad, S. H. (2020). The social life of images. *Visual Studies*, 35(1), 28–39. <https://doi.org/10.1080/1472586X.2020.1726206>
- Badlan, K. (2006). Young people living with cystic fibrosis: An insight into their subjective experience. *Health & Social Care In The Community*, 14(3), 264–270. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00619.x>
- Bates, E. A., McCann, J. J., Kaye, L. K., & Taylor, J. C. (2017). “Beyond words” : A researcher’s guide to using photo elicitation in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 14(4), 459-481. <https://doi.org/10.1080/14780887.2017.1359352>
- Bayar, R., Djebbi, A., Mzoughi, Z., Talbi, G., Gharbi, L., Arfa, N., Mestiri, H., & Khalfallah, M. T. (2016). Prolapsus rectal étranglé de l’adulte jeune: à propos d’un cas et revue de la littérature [Strangled rectal prolapse in young adults: About a case and review of the literature]. *The Pan African Medical Journal*, 25, 60. <https://doi.org/10.11604/pamj.2016.25.60.10721>
- Benaoune, K. (2021). *Poétique du dualisme corps-esprit dans Le scaphandre et le papillon de Jean-Dominique Bauby* (Mémoire de master, Université Mohamed Khider Biskra). Biskra, Algérie.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Utilisation de l'analyse thématique en psychologie. *Recherche Qualitative en Psychologie*, 3 (2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Burström, Å., Mora, M. A., Öjmyr-Joelsson, M., Sparud-Lundin, C., Rydberg, A., Hanseus, K., Frenckner, B., Nisell, M., Moons, P., & Bratt, E. (2019b). Ready for Transfer to Adult Care ? A Triadic Evaluation of Transition Readiness in Adolescents With Congenital Heart Disease and Their Parents. *Journal Of Family Nursing*, 25(3), 447-468. <https://doi.org/10.1177/1074840719864255>
- Cannard, C. (2019). *Le développement de l’adolescent : L’adolescent à la recherche de son identité*. De Boeck Supérieur. <https://books.google.be/books?id=1IaqDwAAQBAJ>
- Chbosky, S. (Réal.). (2017). *Wonder* [Film]. Lionsgate.

- Cases-Cunillera, J., Del Río Sáez, R., Santos-López, J. M., & Simó-Algado, S. (2025). Mental Health Recovery Process Through Art : An Exploratory Mixed-Methods Multi-Center Study of an Art-Based Community Project. *Healthcare*, 13(10), 1103. <https://doi.org/10.3390/healthcare13101103>
- Claverie, É. (2014). Significations du basket-ball. *Techniques & Culture*, 62, 208-229. <https://doi.org/10.4000/tc.8412>
- Cohen-Scali, V., & Guichard, J. (2008). L'identité : perspectives développementales. *L'Orientation Scolaire et Professionnelle*, 37(3), 321-345. <https://doi.org/10.4000/osp.1716>
- Combessie, J. (2007). II. L'entretien semi-directif. Dans *La méthode en sociologie*. (pp. 24 -32). La Découverte. <https://shs.cairn.info/la-methode-en-sociologie--9782707152411-page-24?lang=fr>
- Corbeau, J.-P. (1992). Rituels alimentaires et mutations sociales. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 92, 101–120. <http://www.jstor.org/stable/40690486>
- Costes, V., Sudaka, A., & Wassef, M. (2011). Polypes des fosses nasales et des sinus : vraies et fausses tumeurs. *Carrefour Pathologie* - 21 au 25 novembre 2011, 31(5, Supplément), S87-S91. <https://doi.org/10.1016/j.annpat.2011.08.005>
- Cystic Fibrosis Foundation. (s. d.). Page d'accueil. *Cystic Fibrosis Foundation*. <https://www.cff.org/>
- Delaunay, A. (s. d.). Lumière & ténèbres. *Encyclopædia Universalis*. <https://www.universalis.fr/encyclopedie/lumiere-et-tenebres/>
- Dominique, S., Pichon, K., Léguillon, C., & Masseline, B. (2007). Mucoviscidose : Le point de vue du médecin d'adultes. *Archives de Pédiatrie*, 14(6), 662-664. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2007.02.085>
- Durieu, I. (2013). La transition de la pédiatrie en médecine adulte : Un défi à réussir. *La Revue de Médecine Interne*, 34(3), 174-176. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2012.09.002>
- Durieu, I. (2014). Transition de la pédiatrie aux soins d'adulte Une transition, et non un simple transfert. *Archives de Pédiatrie*, 21(5, Supplément 1), 14-15. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(14\)71439-3](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(14)71439-3)
- Durieu, I., Reynaud, Q., & Nove-Josserand, R. (2016). Mucoviscidose : Transition du centre pédiatrique au centre adulte. *Carte blanche aux Hospices civils de Lyon*, 72(1), 72-76. <https://doi.org/10.1016/j.pneumo.2015.03.001>

- En quête. (s. d.). Tu souhaites participer ? <https://en-quete.muco-cftr.fr/tu-souhaites-participer/>
- Evans-Agnew, R. A., Rosemberg, M.-A. S., & Boutain, D. M. (2022). Emancipatory Photovoice Research : A Primer. *Health Promotion Practice*, 23(2), 211-220. <https://doi.org/10.1177/15248399211062906>
- Gamet, F. (2023). De la découverte des maladies rares au traitement des malades : exemple concret de la mucoviscidose. *Sciences Pharmaceutiques*. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04061185>
- Giloux, N. (1995). *L'Adolescent et la mucoviscidose*. Presses universitaires de France (réédition numérique FeniXX). <https://books.google.be/books?id=BDtYDwAAQBAJ>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall. https://archive.org/details/stigmanotesonman00goff_0
- Grenet, D., Bonnel, A.-S., Dautricourt, C., De Miranda, S., Foucaud, P., & Stern, M. (2012). Passage des adolescents et des jeunes adultes atteints de mucoviscidose en centre adulte. *La Mucoviscidose*, 19, S33-S35. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(12\)71107-7](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(12)71107-7)
- Griggs, S., & Walker, R. K. (2016). The Role of Hope for Adolescents with a Chronic Illness : An Integrative Review. *Journal of pediatric nursing*, 31(4), 404-421. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.02.011>
- Guell, C., et Ogilvie, D. (2013). Imaginer les déplacements quotidiens : photovoix et recherche du bien-être dans les déplacements quotidiens. *Recherche qualitative*, 15 (2), 201-218. <https://doi.org/10.1177/1468794112468472>
- Harrigan, M., Mulrennan, S., Jessup, M., & al. (2025). Qui suis-je ? Concept de soi chez les adultes atteints de mucoviscidose : lien avec l'anxiété et la dépression. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 32(3), 365–374. <https://doi.org/10.1007/s10880-024-10023-7>
- Hislop, J., Mason, H., Parr, J. R., Vale, L., & Colver, A. (2016). Views of Young People With Chronic Conditions on Transition From Pediatric to Adult Health Services. *Journal Of Adolescent Health*, 59(3), 345-353. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2016.04.004>
- Ka, M. M., Ka, E. F., Dia, D., Sy, M. H., Diallo, S., Mbengue, M., Dia, M., & Diop, T. M. (2002). Une forme incomplète de pachydermopériostose. Diagnostic d'un hippocratisme digital. *La Revue de Médecine Interne*, 23(8), 728-732. [https://doi.org/10.1016/S0248-8663\(02\)00649-5](https://doi.org/10.1016/S0248-8663(02)00649-5)

- Kansra, S., Calvert, R., & Jones, S. (2021). Stigma from medication use : an under recognised burden of care. *Breathe*, 17(1), 210002. <https://doi.org/10.1183/20734735.0002-2021>
- Knudsen, K. B., Boisen, K. A., Katzenstein, T. L., Mortensen, L. H., Pressler, T., Skov, M., & Jarden, M. (2018). Living with cystic fibrosis & ; ndash ; a qualitative study of a life coaching intervention. *Patient Preference And Adherence*, Volume 12, 585-594. <https://doi.org/10.2147/ppa.s159306>
- Kormákur, B. (Réal.). (2015). *Everest* [Film]. Universal Pictures.
- Lady Gaga. (2011). *Born This Way* [Chanson]. Sur *Born This Way*. Interscope Records.
- Lama, S. (1973). *Je suis malade* [Chanson]. Sur *Je suis malade*. Philips.
- Lannegrand-Willems, L. (2017). La construction identitaire à l'adolescence : quelle place pour les émotions ? *Les Cahiers Dynamiques*, N° 71(1), 60-66. <https://doi.org/10.3917/lcd.071.0060>.
- Larousse, É. (s. d.-a). Définitions : montagne. *Dictionnaire de français Larousse*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/montagne/52476>
- Larousse, É. (s. d.-b). Définitions : musique. *Dictionnaire de français Larousse*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/musique/53415>
- Larousse, É. (s. d.-c). Définitions : noir. *Dictionnaire de français Larousse*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/noir/54766>
- Larousse, É. (s. d.-d). Définitions : obscurité. *Dictionnaire de français Larousse*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/obscurit%C3%A9/55410>
- Larousse, É. (s. d.-e). Définitions : papillon. *Dictionnaire de français Larousse*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/papillon/57777#locution>
- Lartigau, É. (Réal.). (2014). *La famille Béliet* [Film]. Jerico, Mars Films.
- Lenoir, G., Laurans, M., Forey, P., Nimal-Cuvillon, D., Ribault, V., & Duhamel, J. (2007). La nutrition dans la mucoviscidose. *Les Journées Techniques Avancées*. https://www.lesjta.com/article_ar_id_1096.html
- Lerch, M. F., & Thrane, S. E. (2019). Adolescents with chronic illness and the transition to self-management : A systematic review. *Journal of Adolescence*, 72, 152-161. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2019.02.010>

- Le Robert. (n.d.). Repas. *Le Robert*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/repas>
- Macdonald, D., Dew, A., Fisher, K. R., & Boydell, K. M. (2022). Self-portraits for social change : Audience response to a photovoice exhibition by women with disability. *The Qualitative Report*, 27(4), 1011-1039. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2022.5154>
- Madge, S., & Bryon, M. (2002). A model for transition from pediatric to adult care in cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(4), 283-288. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2002.126711>
- Malbrunot-Wagner, A.-C., Bonnemains, C., Troussier, F., Darviot, E., Chiffolleau, M., Person, C., Urban, T., & Giniès, J.-L. (2009). Passage de l'enfant à l'adulte : L'exemple d'un centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose. *Archives de Pédiatrie*, 16(3), 235-242. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2008.12.021>
- Markus, H., et Nurius, P. (1986). Sois possibles. *American Psychologist*, 41 (9), 954–969. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.41.9.954>
- McDonagh, J. E., & Viner, R. M. (2006). Lost in transition ? Between paediatric and adult services. *BMJ*, 332(7539), 435–436. <https://doi.org/10.1136/bmj.332.7539.435>
- Mittaine, M., Roditis, L., & Dupuis, M. (2023). Transition des patients atteints d'une maladie respiratoire chronique depuis la pédiatrie vers les services pour adultes. *Médecine/Sciences*, 39(1), 58-63. <https://doi.org/10.1051/medsci/2022200>
- Morsa, M., Vincent-Lardy, A., Haesebaert, J., Llerena, C., Pelz, L., Reix, P., Gagnayre, R., & Reynaud, Q. (2025). Adolescents with Cystic Fibrosis Expressing their Possible Selves through Photovoice : A Longitudinal Interpretative Phenomenological Analysis to Prepare a Peer Support Intervention for Healthcare Transition. *Patient Experience Journal*, 12(1), 146-158. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1998>
- Murris-Espin, M., Borgne, A. L., Vignal, G., Tetu, L., & Didier, A. (2016). Transition enfant-adulte au cours de la mucoviscidose. *Archives de Pédiatrie*, 23(12), 12S54-12S60. [https://doi.org/10.1016/s0929-693x\(17\)30063-5](https://doi.org/10.1016/s0929-693x(17)30063-5)
- Oliver, K. N., Free, M. L., Bok, C., McCoy, K. S., Lemanek, K. L., & Emery, C. F. (2014). Stigma and optimism in adolescents and young adults with cystic fibrosis. *Journal Of Cystic Fibrosis*, 13(6), 737-744. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2014.04.005>

- Oris, L., Seiffge-Krenke, I., Moons, P., Goubert, L., Rassart, J., Goossens, E., & Luyckx, K. (2016). Parental and peer support in adolescents with a chronic condition : A typological approach and developmental implications. *Journal of Behavioral Medicine*, 39(1), 107-119. <https://doi.org/10.1007/s10865-015-9680-z>
- Oris, L., Luyckx, K., Rassart, J., Goubert, L., Goossens, E., Apers, S., Arat, S., Vandenberghe, J., Westhovens, R., & Moons, P. (2018). Illness Identity in Adults with a Chronic Illness. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 25(4), 429-440. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9552-0>
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'Année psychologique*, 92(4), 545-557. <https://doi.org/10.3406/psy.1992.29539>
- Perrault, C. (2014). *La Belle au bois dormant*. Média Diffusion. <https://books.google.be/books?id=LM49CgAAQBAJ>
- Pichère, P., & Cadiat, A. C. (2015). *La pyramide de Maslow : Comprendre et classifier les besoins humains*. 50Minutes.fr. <https://books.google.be/books?id=qU6ICgAAQBAJ>
- Piperkov, N. (2020). L'art du luxe: Claude-François Ménestrier et la rhétorique du feu d'artifice. *Arti dello Spettacolo / Performing Arts*, 6, 113–122. <https://hal.science/hal-04998208>
- Ridgeway, J. L., Egginton, J. S., Tiedje, K., Linzer, M., Boehm, D., Poplau, S., de Oliveira, D. R., Odell, L., Montori, V. M., & Eton, D. T. (2014). Factors that lessen the burden of treatment in complex patients with chronic conditions : a qualitative study. *Patient Preference and Adherence*, 8, 339–351. <https://doi.org/10.2147/PPA.S58014>
- Robin, P., Mackiewicz, M., Goussault, B. et Delcroix, S. (2015). La transition à l'âge adulte au prisme d'une recherche par les pairs. *Vie Sociale*, n° 12(4), 71-88. <https://doi.org/10.3917/vsoc.154.0071>.
- Seiffge-Krenke, I. (2001). *Diabetic Adolescents and their Families : Stress, Coping, and Adaptation*. Cambridge University Press. <https://books.google.be/books?id=mnnu2kjJyvcC>
- Singh, J., Towns, S., Jayasuriya, G., Hunt, S., Simonds, S., Boyton, C., Middleton, A., Kench, A., Pandit, C., Keatley, L. R., Chien, J., Bishop, J., Song, Y., Robinson, P., Selvadurai, H., Middleton, P. G., & Fitzgerald, D. A. (2022). Transition to adult care in cystic fibrosis : The challenges and the structure. *Paediatric Respiratory Reviews*, 41, 23-29. <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2020.07.009>

- Soriano, M. (s. d.). *La Belle au bois dormant*. Encyclopædia Universalis. <https://www.universalis.fr/encyclopedie/belle-au-bois-dormant-la/>
- Suris, J., Dominé, F., Akre, C. (2008), La transition des soins pédiatriques aux soins adultes des adolescents souffrant d'affections chroniques, *Rev Med Suisse*, 4, no. 161, 1441–1444. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2008.4.161.1441>
- Teti, M., & Myroniuk, T. (2022). Image to Action : Past Success, Ongoing Questions, and New Horizons for Photovoice Exhibits. *Health Promotion Practice*, 23(2), 262-266. <https://doi.org/10.1177/15248399211054774>
- Thomas, R. (2002). *Sociologie du sport*. Presses universitaires de France (réédition numérique FeniXX). <https://books.google.be/books?id=wT5YDwAAQBAJ>
- Tisseron, S. (2024). *La Résilience*. Humensis. <https://books.google.fr/books?id=5B4tEQAAQBAJ>
- Universalis, E. (s. d.-a). *neige : définition, signification et usage du mot*. Encyclopædia Universalis. <https://www.universalis.fr/dictionnaire/neige/>
- Universalis, E. (s. d.-b). *Résultats pour « flamants roses » (Page 1) - Recherche*. Encyclopædia Universalis. <https://www.universalis.fr/recherche/flamants+roses/article/1/>
- Varty, M., & Popejoy, L. L. (2020). A Systematic Review of Transition Readiness in Youth with Chronic Disease. *Western Journal of Nursing research*, 42(7), 554–566. <https://doi.org/10.1177/0193945919875470>
- Von Scheven, E., Nahal, B. K., Kelekian, R., Frenzel, C., Vanderpoel, V., & Franck, L. S. (2021). Getting to Hope: Perspectives from Patients and Caregivers Living with Chronic Childhood Illness. *Children*, 8(6), 525. <https://doi.org/10.3390/children8060525>
- Wang C, Burris MA. L'autonomisation par la nouvelle photographie : portraits de participation. *Health Education Quarterly*. 1994 ; 21(2) : 171-186. <https://doi.org/10.1177/109019819402100204>
- Wass, R., Anderson, V., Rabello, R., Golding, C., Rangi, A., & Eteuati, E. (2019). Photovoice as a research method for higher education research. *Higher Education Research & Development*, 39(4), 834–850. <https://doi.org/10.1080/07294360.2019.1692791>

9. Annexe

9.1 Analyse d'images : légendes, images et codes

9.1.1 Image 1 : L'espoir

« À travers l'obscurité de la grotte, je chemine vers la lumière. Cette image représente ma transition de l'adolescence à l'âge adulte, marquée par des épreuves, mais guidée par l'espoir d'un avenir plus lumineux. Chaque pas compte, chaque ombre a sa fin, car après l'ombre vient la lumière » (J.R.)



Codes : transition comme un chemin obscur dans une grotte, chemin obscur comme les épreuves dans le parcours de transition, lumière au bout du tunnel comme la fin des difficultés, lumière comme espoir, dualité entre obscurité et lumière comme différentes formes d'oppositions (difficultés/espoir, avant/après, jour/nuit), lumière comme orientation vers l'avenir, avancer vers le positif, arriver au bout du tunnel permet de le voir tel qu'il est et de ne pas être caché, grotte comme refuge et repli sur soi, sortir de la grotte pour explorer et s'aventurer, sortir de la solitude, s'intégrer dans la société, s'ouvrir au monde extérieur, peut vivre une autre vie, long parcours, chaque pas compte, vie adulte source d'espoir, aboutissement heureux avec le prolongement de la vie, la transition est la lumière dans la grotte, oser vivre, émotions négatives liées à la maladie (peur, anxiété, solitude, mélancolie), émotions positives liées à la transition (joie, fierté, surprise, découverte, l'inspiration, curiosité, admiration, émerveillement, persévérance)

9.1.2 Image 2 : Ne pas être comme tout le monde

« Difficile de se fondre dans la masse quand nous sommes différents des autres...
Connaissez vous ce sentiment où tout les regards sont braquer sur vous ou début d'un repas ?
Perturbant non ?? » (Ph.)



Codes : ne pas être comme tout le monde, sentiment d'avoir les regards braqués sur soi, difficile de se sentir observée, différence aux autres à travers la maladie chronique, différence marquée au début du repas à cause du traitement, forte présence du traitement contre la mucoviscidose, poids au quotidien du traitement et de la maladie, traitement est sa nourriture, regard des autres est une épreuve dans sa transition, différence toujours visible même au quotidien et dans la famille, traitement est primordial à sa survie, volonté de normaliser la prise de traitement, sentiment d'appartenance altéré par la différence que crée le traitement, difficile de vivre dans la différence, le malade porte un fardeau invisible physique et social, poids supplémentaire du regard des autres, transmission de colère et d'un message de frustration, volonté que les autres se mettent à sa place et ressentent son/sa gêne/malaise/isolément, besoin de reconnaissance et de compréhension face à la différence, volonté de ne plus différencier malades et non malades, recherche la compréhension et l'empathie de ce qu'implique la mucoviscidose

9.1.3 Image 3 : Flamants roses

« Les flamants roses de Camargue (photos prises lors d'un week-end passé en Camargue). Les flamants roses symbolisent pour moi mon attachement à ma famille : ils vivent en groupe et leur envol est celui auquel je tends, j'espère être vite en capacité de vivre seul mais tout de même toujours proche des miens. » (delta radar)



Codes : flamants roses comme son attachement à sa famille et mode de vie en groupe, volonté de prendre son envol comme les flamants roses, volonté d'être capable de vivre seul, volonté de rester proche des siens, volonté d'indépendance et de liberté, flamants roses comme la liberté/le mouvement/la force du collectif, volonté de prendre son envol sans rupture des liens, flamants roses symbole du delta symbole de transformation ou de variation, équilibre entre le double désir de liberté et d'attachement, perçoit la transition comme une construction personnelle et indépendante de sa maladie, forger une identité au-delà de la mucoviscidose, projection vers l'avenir, besoin d'être entouré, besoin de sa famille et de soutien, illustration des valeurs et des attentes dans la transition, flamants roses comme preuve de la possibilité de concilier les désirs, émotions positives liées à la transition (joie, découverte, aventure, espoir, partage)

9.1.4 Image 4 & image 5 : papillon 1 & papillon 2



Codes : papillon comme métaphore de la transition vers l'âge adulte, papillon comme aboutissement de la transition, papillon qui subit des périodes de transformation, papillon peut voler et est plus libre que les phases antérieures, différents symboles du papillon comme immortalité/âme/expression de l'âme ou psyché/cycle naturel de la vie (naître/mourir/revivre), papillon avec le symbole dominant la métamorphose traduisant une évolution et une

transformation avec la capacité de renaitre, « effet papillon » où une petite perturbation engendre de grandes conséquences, prendre son envol comme le papillon, cycle du papillon en parallèle au cycle humain, transformation du papillon reflet de sa propre transition, chrysalide métaphore de l'adolescence comme un moment de préparation/repli sur soi/ changements invisibles/éclosion, transition vers l'âge adulte comme une renaissance et nouvelle vie, capable de plus comme le papillon métamorphosé, besoin de se reposer sur ses proches à travers le papillon posé sur la fleur, papillon comme la liberté liée à la renaissance, émotions positives liées à la transition (liberté, légèreté, indépendance, joie, espoir, aventure)

9.1.5 Image 6 & image 7 : vers la liberté & montée vers la résilience

« À travers les montagnes et les sapins, je chemine vers la lumière. Cette image illustre ma transition de l'adolescence à l'âge adulte, marquée par des défis, mais guidée par la quête de clarté et de liberté. Chaque pas compte, chaque sommet franchi me rapproche davantage de la compréhension et de l'indépendance » (J.R.)



« Grandir avec la mucoviscidose, c'est comme gravir cette montagne enneigée : chaque étape est un défi. Mais en atteignant des sommets, je découvre une beauté insoupçonnée et une force intérieure que je ne savais pas posséder. La transition vers l'âge adulte est parsemée d'embûches, mais elle dévoile des paysages incroyables. Voici ma perspective, marquée par la persévérance et l'émerveillement. La montagne symbolise mon voyage, ardu mais magnifique » (J.R.)

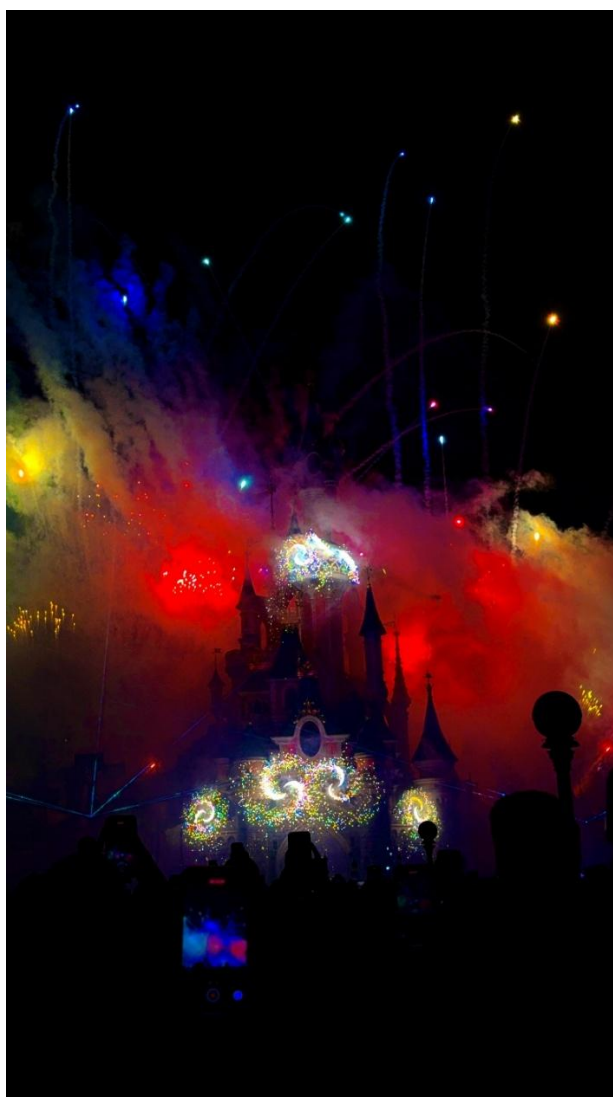


Codes : la liberté dans la transition, quête de sens et d'indépendance dans la transition, résilience face à la mucoviscidose et force intérieure, montagnes métaphore de nombreux défis et de persévérance/transformation, « déplacer des montagnes » signifie dépasser les obstacles/difficultés, quête de clarté et de liberté, sapins symbole de résistance/persistance/stabilité/environnement sécurisant, sapins comme reflet de l'état d'esprit, neige éternelle comme obstacle permanent lié à la mucoviscidose , montagne enneigée comme combat quotidien contre la maladie, avancer pas à pas malgré la complexité, atteindre un sommet symbole de clarté/d'avancement vers l'avenir et la liberté, quête de sens à la vie et au monde, montagnes comme développement personnel/construction de l'identité/dépassement de soi, haut et bas des montagnes symbole de moments forts changeants dans la transition, lumière symbole constant d'espoir et d'orientation, mucoviscidose complexifie la transition, « neige éternelle » symbole de permanence de la mucoviscidose dans l'identité, beauté des sommets comme encouragement et source de persévérance pour avancer, parcours et paysages comme sources d'émerveillement et de découvertes, résilience/persévérance/force intérieure comme nouvelles découvertes développées grâce à la maladie, envie d'avancer pour continuer à se découvrir et découvrir le monde, environnement sécurisant symbole du soutien reçu pour

avancer, se sent prêt à explorer la vie adulte, émotions positives liées à la transition (espoir, persévérance, liberté, courage, joie, émerveillement, curiosité, aventure)

9.1.6 Image 8 : Explosion de couleurs 1

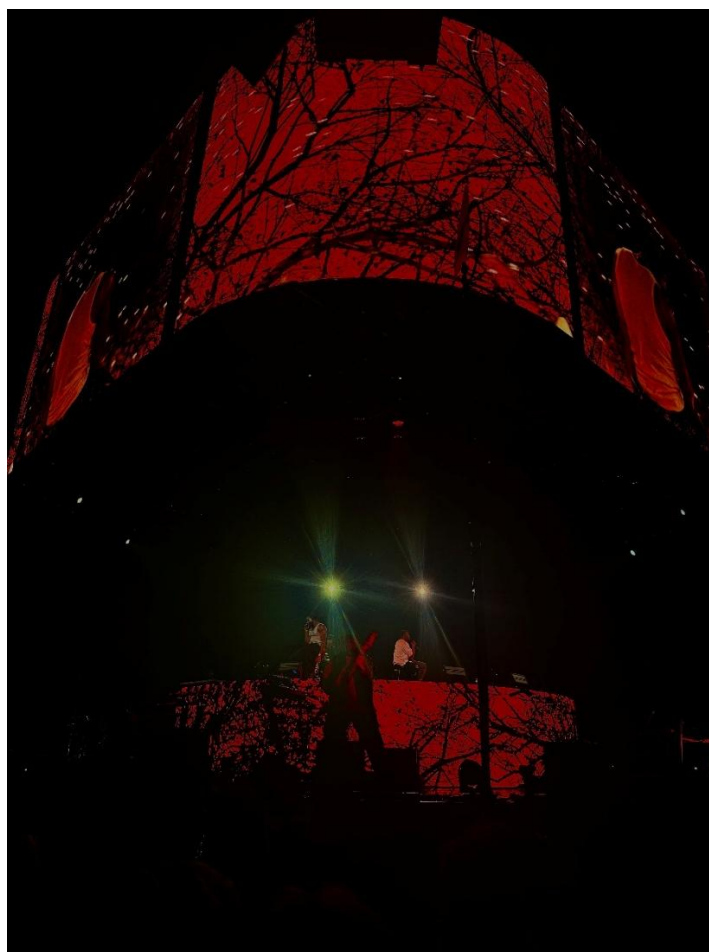
« Telle une explosion de couleurs dans un ciel pourtant noir, la vie se vit de magie. Dans le cœur de l'enfant la joie demeure, l'adulte que voilà le sait pour toujours. » (alex_ev4__)



Codes : château Disney symbole de l'enfance/rêve/imaginaire, rêve et imaginaire pour s'évader de la réalité, château symbole de sécurité ou d'idéal, référence au conte « La belle au bois dormant » symbole de magie et d'espoir, obscurité symbole de manque de clarté/doute/incertitude, noirceur comme image des émotions négatives (tristesse, pessimisme), feux d'artifice apportent la lumière dans l'obscurité, feux d'artifice symbole de célébration/victoire/joye, feux d'artifice métaphore de transformation (destruction//enfance, résurrection//soi-même et transition, création//avenir), transition comme un mélange de défis/rêves/célébration/espoir, conservation et valorisation de l'âme d'enfant dans la vie adulte, continuité du rêve dans l'âge adulte, lien entre enfance et adolescence, château dans le noir symbole de la fin de l'enfance et passage à l'âge adulte, feux d'artifice signe d'un

changement/évolution, passage de la sécurité vers l'inconnu et construction de nouveaux repères, château symbole d'idéal/d'indépendance et de la construction d'une base solide, métaphores entre le conte et la mucoviscidose (mauvais sort//mucoviscidose, piquêre//menace de sa mort avant les traitements, les fées//les soutiens (entourages/médecins), prince//traitements actuels), transition perçue comme un miracle, feux d'artifice comme passage à une vie lumineuse et apaisement, Disney symbole que tout est possible, émotions négatives liées à la transition (incertitude, manque de clarté, tristesse), émotions positives liées à la transition (légèreté, joie, espoir, bonheur, émerveillement)

9.1.7 Image 9 : Explosion de couleurs 2



Codes : musique comme moyen d'expression artistique, musique pour exprimer et transmettre des émotions, paroles pour raconter une histoire et la mélodie pour le style musical, contraste de couleurs reflétant intensité et intimité, importance donnée au contexte et au moment vécu, musique dans l'obscurité comme métaphore du désir de vivre et de s'exprimer, rouge associé à l'énergie/puissance/danger/colère, artiste symbole d'affirmation de soi, immersion du spectateur pour transmettre son message, refus d'être définie uniquement par la maladie, noir symbole d'incertitude et de peur, vie d'artiste comme projection vers ses rêves et ses passions, chanteuse comme projection de soi et expression personnelle, musiciens métaphore du soutien reçu, désir d'être vue/entendue/reconnue, message de liberté et d'affirmation personnelle, projecteur symbole de visibilité et possibilité de se faire entendre, besoin d'expression de la douleur/peur/espoir, transition vers l'âge adulte comme affirmation de soi et autonomie malgré la maladie, transformation de la souffrance en force via l'art, expression artistique comme résistance et dépassement de soi, émotions négatives liées à la construction identitaire (peur, tristesse, colère, énergie, puissance), émotions positives liées à la construction identitaire (liberté, indépendance, fierté)

9.1.8 Image 10 : Basket

« Le basket a toujours été mon échappatoire, le seul air et le seul remède dont j'avais besoin. Toutes ces années, il a maintenu la flamme en moi qui m'a fait devenir un compétiteur acharné, un champion, gagner des trophées et obtenir des diplômes. La Muco ne me prédestinait pas à accomplir de telles choses et pourtant. La maladie s'essoufflera, pas moi. »
(Coco)



Codes : basket comme sport demandant maîtrise/vitesse/stratégie/impulsion, sport comme vecteur de socialisation et d'intégration, basket comme moyen de créer du lien social et d'appartenir à un groupe, importance de l'entourage et de la solidarité, cercle des joueurs symbole de cohésion/continuité, rituel d'avant-match comme moment de motivation, cercle comme image d'inclusion sans stigmatisation, basket comme métaphore du traitement vital et de la respiration, basket comme activateur de force et de persévérance face à la maladie, victoire sportive métaphore de victoire contre la maladie, basket comme passion et raison de vivre, basket comme partie intégrante de son identité, basket comme expression de résilience, groupe sportif comme choix de groupe de référence, appartenance au groupe choisi et non imposé par la maladie, rituel avant-match comme métaphore du besoin de soutien dans la transition, basket comme divertissement et défoulement, valeurs sportives comme valeurs dans la transition (solidarité, soutien, persévérance, courage, résilience), sport comme outil de lutte contre les stéréotypes, affirmation d'une identité forte et active malgré la maladie, message d'espoir et de résilience, questionnement sur le sens de la vie

9.1.9 Image 11 : Guérir

« Sur cette photo j'ai envie de transparaître l'arrêt des médicaments quand je suis à bout de tout, comme si tous venais d'un seule problème la maladie alors jeter la maladie à la poubelle est ma solution de facilité car c'est souvent facile de tous laisser tomber sans le moindre effort. »
(Ph.)



Codes : traitement symbole de la maladie, jeter les médicaments métaphore du rejet de la maladie, volonté de se libérer du poids de la maladie, aspiration à la guérison, ambivalence entre perte d'espoir et volonté de reprendre le contrôle, rejet perçu comme une solution facile mais pas réaliste, poubelle symbole de rupture et d'élimination, désir de disparition de la maladie, volonté de se détacher de l'identité de malade et construire une nouvelle identité, guérison comme un long parcours incertain, acte impulsif de jeter les médicaments plus qu'un choix réfléchi, maladie chronique vécue comme une complexité constante, recherche de simplification en se débarrassant de la contrainte du traitement, prise quotidienne de médicaments vécue comme un fardeau, impact psychologique (perte d'espoir, quête d'identité), mise en scène des souffrances invisibles, maladie perçue comme source de tous les problèmes, image comme décharge émotionnelle/action thérapeutique, volonté de reconstruire une identité

sans contraintes, recherche de compréhension et de reconnaissance, appel à l'aide et à l'espoir, émotions négatives liées au poids de la maladie (solitude, désespoir, colère, fatigue, tristesse), émotions liées à la construction identitaire (désorientation, recherche d'espoir, courage)

9.1.10 Image 12 : Le système digestif

« Si j'ai mal calculée le Creon en rapport au pourcentage de gras dans mon assiette je suis foutu pour plusieurs jours. » (Ph.)



Codes : ventre comme localisation et symbole des douleurs liées à la maladie, mauvais dosage du Créon entraînant des douleurs, prise du Créon exigeant un dosage précis et rigoureux, conséquences physique immédiates en cas d'erreurs de dosage, traitement quotidien vécu comme un poids physique et mental, fragilité au niveau du ventre, peur des conséquences d'une erreur, gestion du traitement vécue comme pesante et fatigante, responsabilité constante entraînant anxiété et peur de se tromper, geste corporel (mains sur le ventre) illustrant la douleur ressentie, échec perçu comme incapacité/risque de conséquences physiques/sociales/scolaires, douleurs impactant scolarité et les liens sociaux, douleur psychologique comme la fatigue/hypervigilance/anxiété/faible estime de soi, gestion du traitement comme apprentissage de l'autonomie, responsabilité renforçant la peur de l'échec, peur et appréhension pouvant freiner ou compliquer la transition, désir de normalité et refus d'être défini par la maladie, douleurs invisibles de la charge mentale et ses effets, émotions liées au poids de la maladie (angoisse, anxiété, peur, tristesse, solitude)

9.2 Analyse thématique réflexive transversale : tableau

Thèmes	Sous-thèmes	Codes
Représentations symboliques de la transition	Métaphores naturelles	<p>Transition comme un chemin obscur dans une grotte, chemin obscur comme les épreuves dans le parcours de transition, grotte comme refuge et repli sur soi, lumière comme espoir, dualité entre obscurité et lumière comme différentes formes d'oppositions (difficulté/espoir, avant/après, jour/nuit), lumière au bout du tunnel comme fin des difficultés, lumière au bout du tunnel comme orientation vers l'avenir, transition est la lumière dans la grotte (image 1)</p> <p>Flamants roses comme son attachement à sa famille et mode de vie en groupe, volonté de prendre son envol, flamants roses comme la liberté/le mouvement/la force du collectif, volonté de prendre son envol sans ruptures des liens, flamants roses comme preuve de possibilité de concilier les désirs (image 3)</p> <p>Papillon comme métaphore de la transition vers l'âge adulte, papillon comme aboutissement de la transition, papillon qui subit des périodes de transformation, papillon peut voler et est plus libre que les phases antérieures, différents symboles du papillon comme immortalité/âme/expression de l'âme ou psyché/cycle naturel de la vie (naître/mourir/revivre), papillon comme la liberté liée à la renaissance, « effet papillon » où une petite perturbation engendre de grandes conséquences, cycle du papillon en parallèle au cycle humain, transformation du papillon reflet de sa propre transition, chrysalide métaphore de l'adolescence comme un moment de préparation/repli sur soi/changements invisibles/éclosion (image 4 & image 5)</p> <p>Montagnes métaphore de nombreux défis et persévérance/transformation, montagnes comme développement personnel/construction de</p>

		<p>l'identité/dépassement de soi, montagne enneigée comme combat quotidien contre la maladie, sapins symboles de résistance/persistance/stabilité/environnement structurant, neige éternelle comme obstacle permanent lié à la mucoviscidose (image 6 & image 7)</p> <p>Obscurité symbole de manque de clarté/doute/inquiétude, transition perçue comme un miracle (image 8)</p>
	Métaphores culturelles et architecturales	<p>Château Disney symbole de l'enfance/rêve/imaginaire, château symbole de sécurité ou d'idéal, référence au conte « La belle au bois dormant » symbole de magie et d'espoir, château dans le noir symbole de la fin de l'enfance et passage à l'âge adulte, château symbole d'idéal/d'indépendance et de la construction d'une base solide, métaphores entre le conte et la mucoviscidose (mauvais sort//mucoviscidose, piquûre//menace de sa mort avant les traitements, les fées//les soutiens, prince//traitements actuels), Disney symbole que tout est possible (image 8)</p>
	Métaphores artistiques et sportives	<p>Feux d'artifice apportent la lumière dans l'obscurité, feux d'artifice métaphore de transformation (destruction//enfance, résurrection//soi-même, création//avenir), feux d'artifice signe d'un changement/évolution, feux d'artifice comme passage à une vie lumineuse et apaisement (image 8)</p> <p>Musique comme moyen d'expression artistique, musique pour exprimer et transmettre des émotions, paroles pour raconter une histoire et mélodie pour le style musical, musique dans l'obscurité comme métaphore du désir de vivre et de s'exprimer, transformation de la souffrance via l'art (image 9)</p> <p>Basket comme sport demandant maîtrise/vitesse/stratégie/impulsion, basket comme</p>

		métaphore du traitement vital et de la respiration, valeurs sportives comme valeurs dans la transition (solidarité/soutien/persévérance/courage/résilience) (image 10)
	Héritage de l'enfance dans la transition	Conservation et valorisation de l'âme d'enfant dans la vie adulte, continuité du rêve dans l'âge adulte, Disney symbole que tout est possible (image 8)
Identité et rapport à la maladie	Vision de l'identité avec la mucoviscidose	<p>Vie adulte source d'espoir (image 1)</p> <p>Perçoit la transition comme une construction personnelle et indépendante de sa maladie, forger une identité au-delà de la mucoviscidose (image 3)</p> <p>Capable de plus comme la papillon métamorphosé (image 4 & image 5)</p> <p>« Neige éternelle » symbole de permanence de la mucoviscidose dans l'identité (image 6 & image 7)</p> <p>Refus d'être définie uniquement par la maladie, transition vers l'âge adulte comme affirmation de soi et autonomie malgré la maladie (image 9)</p> <p>Appartenance au groupe choisi et non imposé par la maladie, (image 10)</p> <p>Jeter les médicaments métaphore du rejet de la maladie, poubelle symbole de rupture et d'élimination, désir de disparition de la maladie, volonté de se détacher de l'identité de malade et construire une nouvelle identité, maladie chronique vécue comme une complexité constante, volonté de reconstruire une identité sans contraintes (image 11)</p> <p>Désir de normalité et refus d'être défini par la maladie (image 12)</p>

	Fardeau et contraintes du traitement	<p>Différence marquée au début du repas à cause du traitement, forte présence du traitement contre la mucoviscidose, poids au quotidien du traitement et de la maladie, traitement est sa nourriture, sentiment d'appartenance altéré par la différence que crée le traitement, volonté normaliser la prise de traitement (image 2)</p> <p>Traitement symbole de la maladie, jeter les médicaments métaphore du rejet de la maladie, volonté de se libérer du poids de la maladie, aspiration à la guérison, prise quotidienne de médicaments vécue comme un fardeau (image 11)</p> <p>Ventre comme localisation et symbole des douleurs liées à la maladie, mauvais dosage du Créon entraînant des douleurs, prise du Créon exigeant un dosage précis et rigoureux, fragilité au niveau du ventre, responsabilité constante entraînant anxiété et peur de se tromper, peur des conséquences d'une erreur, (image 12)</p>
	Différence et regard des autres	<p>Ne pas être comme tout le monde, sentiment d'avoir les regards braqués sur soi, différence aux autres à travers la maladie chronique, regards des autres est une épreuve dans sa transition, différence toujours visible même au quotidien et dans sa famille, besoin de reconnaissance et de compréhension face à la différence, volonté de ne plus différencier malades et non malades, recherche la compréhension et l'empathie de ce qu'implique la mucoviscidose (image 2)</p> <p>Recherche de compréhension et de reconnaissance (image 11)</p>
	Affirmation de soi	Peut vivre une autre vie, oser vivre (image 1)

		<p>Arriver au bout du tunnel permet de le voir tel qu'il est et de ne pas être caché (image 1)</p> <p>Transition vers l'âge adulte comme une renaissance et une nouvelle vie, papillon comme la liberté lié à la renaissance (image 4 & image 5)</p> <p>Musique dans l'obscurité comme métaphore du désir de vivre et de s'exprimer, artiste symbole d'affirmation de soi, chanteuse comme projection de soi et expression personnelle, désir d'être vue/entendue/reconnue, message de liberté et d'affirmation personnelle, transition vers l'âge adulte comme affirmation de soi et autonomie malgré la maladie, projecteur symbole de visibilité et possibilité de se faire entendre (image 9)</p> <p>Basket comme passion et raison de vivre, basket comme partie intégrante de son identité, groupe sportif comme choix de groupe de référence, appartenance au groupe choisie et non imposé par la maladie (image 10)</p>
Émotions et vécus liés à la maladie et la transition	Émotions positives	<p>Liées à la transition (joie, fierté, surprise, découverte, inspiration, curiosité, admiration, émerveillement, persévérance) (image 1)</p> <p>Liées à la transition (joie, découverte, aventure, espoir, partage) (image 3)</p> <p>Liées à la transition (liberté, légèreté, indépendance, joie, espoir, aventure) (image 4 & image 5)</p> <p>Liées à la transition (espoir, persévérance, liberté, courage, joie, émerveillement, curiosité, aventure) (image 6 & image 7)</p> <p>Feux d'artifice symbole de célébration/victoire/joie, liées à la transition (légèreté, joie, espoir, bonheur, émerveillement) (image 8)</p>

		Liées à la transition (liberté, indépendance, fierté) (image 9)
	Émotions négatives	<p>Liées à la transition (peur, anxiété, solitude, mélancolie) (image 1)</p> <p>Transmission d'un message de colère et de frustration (image 2)</p> <p>Noirceur comme image des émotions négatives (tristesse, pessimisme), liées à la transition (incertitude, manque de clarté, tristesse) (image 8)</p> <p>Rouge associé à la colère, noir symbole d'incertitude et de peur, liées à la transition (tristesse/colère/peur) (image 9)</p> <p>Liées au poids de la maladie (solitude, désespoir, colère, fatigue, tristesse) (image 11)</p> <p>Liées au poids de la maladie (angoisse, anxiété, peur, tristesse, solitude) (image 12)</p>
	Ambivalence émotionnelle	<p>Transition comme un mélange de défis/rêves/célébration/espoir (image 8)</p> <p>Ambivalence entre perte d'espoir et volonté de reprendre le contrôle, liées à la construction identitaire (désorientation, recherche d'espoir, courage) (image 11)</p>
	Référence au vécu et au contexte	<p>Obscurité symbole de manque de clarté/doute/inquiétude (image 8)</p> <p>Contraste de couleurs reflétant intensité et intimité, importance donnée au contexte et au moment vécu, rouge associé à l'énergie/puissance/danger (image 9)</p> <p>Mise en scène des souffrances invisibles (image 11)</p> <p>Geste corporel (mains sur le ventre) illustrant la douleur ressentie (image 12)</p>

Soutiens et ressources	Soutien social et familial	<p>Flamants roses comme attachement à la famille et mode de vie en groupe (image 3)</p> <p>Environnement sécurisant symbole du soutien reçu pour avancer (image 6 & image 7)</p> <p>Métaphores entre le conte et la mucoviscidose (les fées//les soutiens) (image 8)</p> <p>Musiciens métaphore du soutien reçu (image 9)</p> <p>Basket comme vecteur de socialisation et d'intégration, basket comme moyen de créer du lien social et d'appartenir à un groupe, importance de l'entourage et de la solidarité, cercle des joueurs symbole de cohésion/continuité, rituel d'avant-match comme moment de motivation, cercle comme image d'inclusion sans stigmatisation, groupe sportif comme choix de groupe de référence (image 10)</p>
	Besoins et stratégies de coping	<p>Besoin d'être entouré, besoin de sa famille et de soutien (image 3)</p> <p>Besoin de se reposer sur ses proches à travers le papillon posé sur sa fleur (image 4 & image 5)</p> <p>Sapins symbole de résistance/persistance/stabilité /environnement sécurisant (image 6 et image 7)</p> <p>Rêve et imaginaire pour s'évader de la réalité (image 8)</p> <p>Besoin d'expression de la douleur/peur/espoir, transformation de la souffrance en force via l'art, expression artistique comme résistance et dépassement de soi (image 9)</p> <p>Basket comme activateur de force et de persévérance face à la maladie, victoire sportive métaphore de victoire contre la maladie, basket comme expression de résilience, rituel avant-match comme métaphore du besoin de soutien dans la</p>

		<p>transition, basket comme divertissement et défolement, message d'espoir et de résilience (image 10)</p> <p>Image comme décharge émotionnelle/action thérapeutique, appel à l'aide et à l'espoir (image 11)</p> <p>Rejet perçu comme une solution facile mais pas réaliste, acte impulsif de jeter les médicaments plus qu'un choix réfléchi, recherche de simplification en se débarrassant de la contrainte du traitement (image 10)</p>
Défis et apprentissages de la transition avec une maladie chronique	Défis physiques et psychologiques	<p>Chemin obscur représente les épreuves dans le parcours de transition, long parcours (image 1)</p> <p>Difficile de se sentir observée, regard des autres est une épreuve dans sa transition, difficile de vivre dans la différence, poids supplémentaire du regard des autres, le malade porte un fardeau invisible physique et social, volonté que les autres se mettent à sa place et ressentent sa gêne/malaise/isolement (image 2)</p> <p>Equilibre entre le double désir d'attachement et d'indépendance (image 3)</p> <p>Montagnes métaphore de nombreux défis et de persévérance/transformation, « déplacer des montagnes » signifie dépasser les obstacles/difficultés, neige éternelle comme obstacle permanent lié à la mucoviscidose, montagne enneigée comme combat quotidien contre la maladie, avancer pas à pas malgré la complexité, hauts et bas des montagnes symbole de moments forts changeants dans la transition, mucoviscidose complexifie la transition (image 6 & image 7)</p> <p>Passage de la sécurité vers l'inconnu et construction de nouveaux repères (image 8)</p>

		<p>Volonté de se libérer du poids de la maladie, guérison comme un long parcours incertain, maladie chronique vécue comme une complexité constante, impact psychologique (perte d'espoir, quête d'identité), maladie perçue comme source de tous les problèmes (image 11)</p> <p>Ventre comme localisation et symbole des douleurs liées à la maladie, conséquences physiques immédiates en cas d'erreurs de dosage, traitement quotidien vécu comme un poids physique et mental, échec perçu comme incapacité/risque de conséquences physiques/sociales/scolaires, douleurs impactant scolarité et les liens sociaux, douleur psychologique comme la fatigue/hypervigilance/anxiété/faible estime de soi, gestion du traitement comme apprentissage de l'autonomie, responsabilité renforçant la peur de l'échec, peur et appréhension pouvant freiner ou compliquer la transition, douleurs invisibles de la charge mentale et ses effets (image 12)</p>
	Apprentissages et qualités acquis pour l'autonomie	<p>Chaque pas compte (image 1)</p> <p>Montagnes comme développement personnel/construction de l'identité/ dépassement de soi, résilience face à la mucoviscidose et force intérieure, parcours et paysages comme sources d'émerveillement et de découvertes, résilience/persévérance/force intérieure comme nouvelles découvertes développées grâce à la maladie (image 6 & image 7)</p> <p>Valeurs sportives comme valeurs dans la transition (solidarité, soutien, persévérance, courage, résilience) (image 10)</p>
	Quête de sens, espoir et	<p>Lumière comme espoir, lumière comme orientation vers l'avenir, avancer vers le positif, sortir de la grotte pour</p>

	projection vers l'avenir	<p>explorer et s'aventurer, sortir de la solitude, s'ouvrir au monde extérieur, aboutissement heureux avec le prolongement de la vie (image 1)</p> <p>Volonté d'être capable de vivre seul, volonté de rester proche des siens, volonté d'indépendance et de liberté, volonté de prendre son envol sans rupture des liens (image 3)</p> <p>Quête de clarté et de liberté, atteindre un sommet symbole de clarté/avancement vers l'avenir et la liberté, quête de sens et d'indépendance dans la transition, quête de sens à la vie et au monde, lumière symbole constant d'espoir et d'orientation, beauté des sommets comme encouragement et source de persévérance pour avancer, envie d'avancer pour continuer à se découvrir et découvrir le monde, se sent prêt à explorer la vie adulte (image 6 & image 7)</p> <p>Château symbole d'idéal/d'indépendance et de la construction d'une base solide, feux d'artifice comme passage à une vie lumineuse et apaisement (image 8)</p> <p>Vie d'artiste comme projection vers ses rêves et ses passions (image 9)</p> <p>Questionnement sur le sens de la vie (image 10)</p>
--	--------------------------	--