



HAL
open science

Étude du vécu des proches de sujets atteints de TCA en fonction du type de prise en charge mise en place

Raphaëlle Hirsch

► **To cite this version:**

Raphaëlle Hirsch. Étude du vécu des proches de sujets atteints de TCA en fonction du type de prise en charge mise en place. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03026313

HAL Id: dumas-03026313

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03026313>

Submitted on 26 Nov 2020

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

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

Etude du vécu des proches de sujets atteints de TCA en fonction du type de prise en charge mise en place

T H E S E – A R T I C L E

Présentée et publiquement soutenue devant

**LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET
PARAMEDICALES DE MARSEILLE**

Le 10 Novembre 2020

Par Madame Raphaëlle HIRSCH

Née le 18 juin 1990

à Paris 14eme (75)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de PSYCHIATRIE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur DA FONSECA David

Président

Madame le Docteur BAT Flora

Directeur

Monsieur le Professeur DARMON Patrice

Assesseur

Monsieur le Professeur NAUDIN Jean

Assesseur

**Etude du vécu des proches de sujets atteints de TCA en fonction du type de
prise en charge mise en place**

T H E S E – A R T I C L E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET

PARAMEDICALES DE MARSEILLE

Le 10 Novembre 2020

Par Madame Raphaëlle HIRSCH

Née le 18 juin 1990

à Paris 14eme (75)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de PSYCHIATRIE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur DA FONSECA David

Madame le Docteur BAT Flora

Monsieur le Professeur DARMON Patrice

Monsieur le Professeur NAUDIN Jean

Président

Directeur

Assesseur

Assesseur

FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES & PARAMÉDICALES

Doyen	:	Pr. Georges LEONETTI
Vice-Doyen aux affaires générales	:	Pr. Patrick DESSI
Vice-Doyen aux professions paramédicales Conseiller	:	Pr. Philippe BERBIS
Assesseurs :	:	Pr. Patrick VILLANI
aux études à la recherche	:	Pr. Kathia CHAUMOITRE
à l'unité mixte de formation continue en santé pour le secteur NORD	:	Pr. Jean-Louis MEGE
Groupements Hospitaliers de territoire aux masters	:	Pr. Justin MICHEL
	:	Pr. Stéphane BERDAH
	:	Pr. Jean-Noël ARGENSON
	:	Pr. Pascal ADALIAN

Chargés de mission :

sciences humaines et sociales	:	Pr. Pierre LE COZ
relations internationales	:	Pr. Stéphane RANQUE
DU/DIU	:	Pr. Véronique VITTON
DPC, disciplines médicales & biologiques	:	Pr. Frédéric CASTINETTI
DPC, disciplines chirurgicales	:	Dr. Thomas GRAILLON

ÉCOLE DE MEDECINE

Directeur	:	Pr. Jean-Michel VITON
------------------	---	------------------------------

Chargés de mission

PACES – Post-PACES	:	Pr. Régis GUIEU
DFGSM	:	Pr. Anne-Laure PELISSIER
DFASM	:	Pr. Marie-Aleth RICHARD
DFASM	:	Pr. Marc BARTHET
Préparation aux ECN	:	Dr Aurélie DAUMAS
DES spécialités	:	Pr. Pierre-Edouard FOURNIER
DES stages hospitaliers	:	Pr. Benjamin BLONDEL
DES MG	:	Pr. Christophe BARTOLI
Démographie médicale	:	Dr. Noémie RESSEGUIER
Etudiant	:	Elise DOMINJON

ÉCOLE DE MAIEUTIQUE

Directrice : **Madame Carole ZAKARIAN**

Chargés de mission

1^{er} cycle : **Madame Estelle BOISSIER**

2^{ème} cycle : **Madame Cécile NINA**

ÉCOLE DES SCIENCES DE LA RÉADAPTATION

Directeur : **Monsieur Philippe SAUVAGEON**

Chargés de mission

Masso-kinésithérapie 1^{er} cycle : **Madame Béatrice CAORS**

Masso-kinésithérapie 2^{ème} cycle : **Madame Joannie HENRY**

Mutualisation des enseignements : **Madame Géraldine DEPRES**

ÉCOLE DES SCIENCES INFIRMIERES

Directeur : **Monsieur Sébastien COLSON**

Chargés de mission

Chargée de mission : **Madame Sandrine MAYEN RODRIGUES**

Chargé de mission : **Monsieur Christophe ROMAN**

PROFESSEURS HONORAIRES

MM AGOSTINI Serge
 ALDIGHERI René
 ALESSANDRINI Pierre
 ALLIEZ Bernard
 AQUARON Robert
 ARGEME Maxime
 ASSADOURIAN Robert
 AUFRAY Jean-Pierre
 AUTILLO-TOUATI Amapola
 AZORIN Jean-Michel
 BAILLE Yves
 BARDOT Jacques
 BARDOT André
 BERARD Pierre
 BERGOIN Maurice
 BERLAND Yvon
 BERNARD Dominique
 BERNARD Jean-Louis
 BERNARD Pierre-Marie
 BERTRAND Edmond
 BISSET Jean-Pierre
 BLANC Bernard
 BLANC Jean-Louis
 BOLLINI Gérard
 BONGRAND Pierre
 BONNEAU Henri
 BONNOIT Jean
 BORY Michel
 BOTTA Alain
 BOURGEADE Augustin
 BOUVENOT Gilles
 BOUYALA Jean-Marie
 BREMOND Georges
 BRICOT René
 BRUNET Christian
 BUREAU Henri
 CAMBOULIVES Jean
 CANNONI Maurice
 CARTOUZOU Guy
 CAU Pierre
 CHABOT Jean-Michel
 CHAMLIAN Albert
 CHARPIN Denis
 CHARREL Michel
 CHAUVEL Patrick
 CHOUX Maurice
 CIANFARANI François
 CLAVERIE Jean-Michel
 CLEMENT Robert
 COMBALBERT André
 CONTE-DEVOLX Bernard
 CORRIOL Jacques
 COULANGE Christian
 DALMAS Henri
 DE MICO Philippe
 DESSEIN Alain
 DELARQUE Alain
 DEVIN Robert
 DEVRED Philippe
 DJIANE Pierre
 DONNET Vincent
 DUCASSOU Jacques

MM DUFOUR Michel
 DUMON Henri
 ENJALBERT Alain
 FAVRE Roger
 FIECHI Marius
 FARNARIER Georges
 FIGARELLA Jacques
 FONTES Michel
 FRANCES Yves
 FRANCOIS Georges
 FUENTES Pierre
 GABRIEL Bernard
 GALINIER Louis
 GALLAIS Hervé
 GAMERRE Marc
 GARCIN Michel
 GARNIER Jean-Marc
 GAUTHIER André
 GERARD Raymond
 GEROLAMI-SANTANDREA André
 GIUDICELLI Roger
 GIUDICELLI Sébastien
 GOUDARD Alain
 GOUIN François
 GRILLO Jean-Marie
 GRISOLI François
 GROULIER Pierre
 HADIDA/SAYAG Jacqueline
 HASSOUN Jacques
 HEIM Marc
 HOUEL Jean
 HUGUET Jean-François
 JAQUET Philippe
 JAMMES Yves
 JOUVE Paulette
 JUHAN Claude
 JUIN Pierre
 KAPHAN Gérard
 KASBARIAN Michel
 KLEISBAUER Jean-Pierre
 LACHARD Jean
 LAFFARGUE Pierre
 LAUGIER René
 LE TREUT Yves
 LEVY Samuel
 LOUCHET Edmond
 LOUIS René
 LUCIANI Jean-Marie
 MAGALON Guy
 MAGNAN Jacques
 MALLAN- MANCINI Josette
 MALMEJAC Claude
 MARANINCHI Dominique
 MARTIN Claude
 MATTEI Jean François
 MERCIER Claude
 METGE Paul
 MICHOTEY Georges
 MIRANDA François
 MONFORT Gérard
 MONGES André
 MONGIN Maurice

PROFESSEURS HONORAIRES

MM MONTIES Jean-Raoul
NAZARIAN Serge
NICOLI René
NOIRCLERC Michel
OLMER Michel
OREHEK Jean
PAPY Jean-Jacques
PAULIN Raymond
PELOUX Yves
PENAUD Antony
PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel
POUGET Jean
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
RIDINGS Bernard
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SARLES Jacques
SASTRE Bernard
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène

VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETTES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

EMERITAT

2008

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

2009

M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
------------------	----------------	------------

2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUF0 Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

EMERITAT

2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

2017

M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBBAHOUN Gérard	31/08/2018

2018

M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2021
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2019
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2019

2019

M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2020
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2020
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2020
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2020
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2020
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2020
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2020

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHOSSEGROS Cyrille	GUEDJ Eric
ALBANESE Jacques	COLLART Frédéric	GUIEU Régis
ALIMI Yves	COSTELLO Régis	GUIS Sandrine
AMABILE Philippe	COURBIERE Blandine	GUYE Maxime
AMBROSI Pierre	COWEN Didier	GUYOT Laurent
ANDRE Nicolas	CRAVELLO Ludovic	<i>GUYS Jean-Michel Surnombre</i>
ARGENSON Jean-Noël	CUISSET Thomas	HABIB Gilbert
ASTOUL Philippe	<i>CURVALE Georges Surnombre</i>	HARDWIGSEN Jean
ATTARIAN Shahram	DA FONSECA David	HARLE Jean-Robert
AUDOUIN Bertrand	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	<i>HOFFART Louis Disponibilité</i>
AUQUIER Pascal	DANIEL Laurent	HOUVENAEGHEL Gilles
AVIERINOS Jean-François	DARMON Patrice	JACQUIER Alexis
AZULAY Jean-Philippe	D'ERCOLE Claude	JOURDE-CHICHE Noémie
BAILLY Daniel	D'JOURNO Xavier	JOUVE Jean-Luc
BARLESI Fabrice	DEHARO Jean-Claude	KAPLANSKI Gilles
BARLIER-SETTI Anne	DELAPORTE Emmanuel	KARSENTY Gilles
BARTHET Marc	<i>DELPERO Jean-Robert Surnombre</i>	<i>KERBAUL François détachement</i>
BARTOLI Christophe	DENIS Danièle	KRAHN Martin
BARTOLI Jean-Michel	DISDIER Patrick	LAFFORGUE Pierre
BARTOLI Michel	DODDOLI Christophe	LAGIER Jean-Christophe
BARTOLOMEI Fabrice	DRANCOURT Michel	LAMBAUDIE Eric
BASTIDE Cyrille	DUBUS Jean-Christophe	LANCON Christophe
BENSOUSSAN Laurent	DUFFAUD Florence	LA SCOLA Bernard
BERBIS Philippe	DUFOUR Henry	LAUNAY Franck
BERBIS Julie	DURAND Jean-Marc	LAVIEILLE Jean-Pierre
BERDAH Stéphane	DUSSOL Bertrand	LE CORROLLER Thomas
<i>BERNARD Jean-Paul Retraite au 25/11/2019</i>	EBBO Mikael	LECHEVALLIER Eric
BEROUD Christophe	EUSEBIO Alexandre	LEGRE Régis
BERTUCCI François	FAKHRY Nicolas	LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
BLAISE Didier	<i>FAUGERE Gérard Surnombre</i>	LEONE Marc
BLIN Olivier	FELICIAN Olivier	LEONETTI Georges
BLONDEL Benjamin	FENOLLAR Florence	LEPIDI Hubert
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FIGARELLA/BRANGER Dominique	LEVY Nicolas
BONELLO Laurent	FLECHER Xavier	MACE Loïc
BONNET Jean-Louis	FOURNIER Pierre-Edouard	MAGNAN Pierre-Edouard
<i>BOTTA/FRIDLUND Danielle Surnombre</i>	FRANCESCHI Frédéric	MANCINI Julien
<i>BOUBLI Léon Surnombre</i>	FUENTES Stéphane	<i>MATONTI Frédéric Disponibilité</i>
BOUFI Mourad	GABERT Jean	MEGE Jean-Louis
BOYER Laurent	GABORIT Bénédicte	MERROT Thierry
BREGEON Fabienne	GAINNIER Marc	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BRETELLE Florence	GARCIA Stéphane	MEYER/DUTOUR Anne
BROUQUI Philippe	GARIBOLDI Vlad	MICCALEF/ROLL Joëlle
BRUDER Nicolas	GAUDART Jean	MICHEL Fabrice
BRUE Thierry	GAUDY-MARQUESTE Caroline	MICHEL Gérard
BRUNET Philippe	GENTILE Stéphanie	MICHEL Justin
BURTEY Stéphane	GERBEAUX Patrick	MICHELET Pierre
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GEROLAMI/SANTANDREA René	MILH Mathieu
CASANOVA Dominique	GILBERT/ALESSI Marie-Christine	MILLION Matthieu
CASTINETTI Frédéric	GIORGI Roch	MOAL Valérie
CECCALDI Mathieu	GIOVANNI Antoine	MORANGE Pierre-Emmanuel
CHAGNAUD Christophe	GIRARD Nadine	MOULIN Guy
CHAMBOST Hervé	GIRAUD/CHABROL Brigitte	MOUTARDIER Vincent
CHAMPSAUR Pierre	GONCALVES Anthony	<i>MUNDLER Olivier Surnombre</i>
CHANEZ Pascal	GRANEL/REY Brigitte	NAUDIN Jean
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GRANVAL Philippe	NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
CHARREL Rémi	GREILLIER Laurent	NICOLLAS Richard
CHAUMOITRE Kathia	GRIMAUD Jean-Charles	OLIVE Daniel
CHIARONI Jacques	GROB Jean-Jacques	OUAFIK L'Houcine
CHINOT Olivier		OVAERT-REGGIO Caroline

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PAGANELLI Franck	ROCH Antoine	TRIGLIA Jean-Michel
PANUEL Michel	ROCHWERGER Richard	TROPIANO Patrick
PAPAZIAN Laurent	ROLL Patrice	TSIMARATOS Michel
PAROLA Philippe	ROSSI Dominique	TURRINI Olivier
<i>PARRATTE Sébastien Disponibilité</i>	ROSSI Pascal	VALERO René
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure	ROUDIER Jean	VAROQUAUX Arthur Damien
PELLETIER Jean	SALAS Sébastien	VELLY Lionel
PERRIN Jeanne	<i>SAMBUC Roland Surnombre</i>	VEY Norbert
PETIT Philippe	SARLES/PHILIP Nicole	VIDAL Vincent
PHAM Thao	SARLON-BARTOLI Gabrielle	VIENS Patrice
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique	SCAVARDA Didier	VILLANI Patrick
PIQUET Philippe	SCHLEINITZ Nicolas	VITON Jean-Michel
PIRRO Nicolas	SEBAG Frédéric	VITTON Véronique
POINSO François	SEITZ Jean-François	VIEHWEGER Heide Elke
RACCAH Denis	SIELEZNEFF Igor	VIVIER Eric
RANQUE Stéphane	SIMON Nicolas	XERRI Luc
RAOULT Didier	STEIN Andréas	
REGIS Jean	TAIEB David	
REYNAUD/GAUBERT Martine	THIRION Xavier	
REYNAUD Rachel	THOMAS Pascal	
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth	THUNY Franck	
ROCHE Pierre-Hugues	TREBUCHON-DA FONSECA Agnès	

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
FERON François
LE COZ Pierre
LEVASSEUR Anthony
RANJEVA Jean-Philippe
SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR DES UNIVERSITES MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS

ADNOT Sébastien
GUIDA Pierre

PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES (disciplines médicales)

LOUIS-BORRIONE Claude

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AHERFI Sarah	ELDIN Carole	NINOVE Laetitia
ANGELAKIS Emmanouil (<i>disponibilité</i>)	FABRE Alexandre	NOUGAIREDE Antoine
ATLAN Catherine (<i>disponibilité</i>)	FAURE Alice	OLLIVIER Matthieu
BARTHELEMY Pierre	FOLETTI Jean- Marc	PAULMYER/LACROIX Odile
BEGE Thierry	FOUILLOUX Virginie	PESENTI Sébastien
BELIARD Sophie	FRANKEL Diane	RADULESCO Thomas
BENYAMINE Audrey	FROMNOT Julien	RESSEGUIER Noémie
BERGE-LEFRANC Jean-Louis	GASTALDI Marguerite	ROBERT Philippe
BERTRAND Baptiste	GELSI/BOYER Véronique	ROMANET Pauline
BEYER-BERJOT Laura	GIUSIANO Bernard	SABATIER Renaud
BIRNBAUM David	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	SARI-MINODIER Irène
BONINI Francesca	GONZALEZ Jean-Michel	SAVEANU Alexandru
BOUCRAUT Joseph	GOURIET Frédérique	SECQ Véronique (<i>disponibilité</i>)
BOULAMERY Audrey	GRAILLON Thomas	STELLMANN Jan-Patrick
BOULLU/CIOCCA Sandrine	GUERIN Carole	SUCHON Pierre
BOUSSEN Salah Michel	GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné	TABOURET Emeline
BUFFAT Christophe	GUIDON Catherine	TOGA Caroline
CAMILLERI Serge	GUIVARCH Jokthan	TOGA Isabelle
CARRON Romain	HAUTIER/KRAHN Aurélie	TOMASINI Pascale
CASSAGNE Carole	HRAIECH Sami	TOSELLO Barthélémy
CERMOLACCE Michel	KASPI-PEZZOLI Elise	TROUSSE Delphine
CHAUDET Hervé	L'OLLIVIER Coralie	TUCHTAN-TORRENTS Lucile
CHRETIEN Anne-Sophie	LABIT-BOUVIER Corinne	VELY Frédéric
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	VION-DURY Jean
CUNY Thomas	LAGIER Aude (<i>disponibilité</i>)	ZATTARA/CANNONI Héléne
DADOUN Frédéric (<i>disponibilité</i>)	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	
DALES Jean-Philippe	LEVY/MOZZICONACCI Annie	
DAUMAS Aurélie	LOOSVELD Marie	
DEGEORGES/VITTE Joëlle	MAAROUF Adil	
DELLIAUX Stéphane	MACAGNO Nicolas	
DESPLAT/JEGO Sophie	MAUES DE PAULA André	
DEVILLIER Raynier	MOTTOLA GHIGO Giovanna	
DUBOURG Grégory	NGUYEN PHONG Karine	
DUCONSEIL Pauline		
DUFOUR Jean-Charles		

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	DEGIOANNI/SALLE Anna	POUGET Benoît
BARBACARU/PERLES T. A.	DESNUES Benoît	RUJEL Jérôme
BERLAND/BENHAIM Caroline	MARANINCHI Marie	THIOLLON Lionel
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	THIRION Sylvie
BOYER Sylvie	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	VERNA Emeline
COLSON Sébastien	POGGI Marjorie	

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André
CALVET-MONTREDON Céline
JANCZEWSKI Aurélie
NUSSLI Nicolas
ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle
THERY Didier (nomination au 1/10/2019)

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

BOURRIQUEN Maryline
EVANS-VIALLAT Catherine
LUCAS Guillaume
MATHIEU Marion
MAYENS-RODRIGUES Sandrine
MELLINAS Marie
REVIS Joana
ROMAN Christophe
TRINQUET Laure

ANATOMIE 4201

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)
LAGIER Aude (MCU-PH) *disponibilité*

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MACAGNO Nicolas (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
SECQ Véronique (MCU-PH) *disponibilité*

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)
BRUDER Nicolas (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MICHEL Fabrice (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)

BOUSSEN Salah Michel (MCU-PH)
GUIDON Catherine (MCU-PH)

ANTHROPOLOGIE 20

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
POUGET Benoît (MCF)
VERNA Emeline (MCF)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)
RAOULT Didier (PU-PH)

AHERFI Sarah (MCU-PH)
ANGELAKIS Emmanouïl (MCU-PH) *disponibilité*
DUBOURG Grégory (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)

LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
FROMNOT Julien (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
ROMANET Pauline (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

ANGLAIS 11

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

BIOLOGIE CELLULAIRE 4403

ROLL Patrice (PU-PH)

FRANKEL Diane (MCU-PH)
GASTALDI Marguerite (MCU-PH)
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)
PERRIN Jeanne (PU-PH)
DRH Campus Timone

GUEDJ Eric (PU-PH)
 GUYE Maxime (PU-PH)
 MUNDLER Olivier (PU-PH) *Sumombre*
 TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
 RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)
 VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Teodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIostatistiques, Informatique Médicale
 ET Technologies de Communication 4604**

GAUDART Jean (PU-PH)
 GIORGI Roch (PU-PH)
 MANCINI Julien (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
 DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)
 GIUSIANO Bernard (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
 BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
 BLONDEL Benjamin (PU-PH)
 CURVALE Georges (PU-PH) *Sumombre*
 FLECHER Xavier (PU-PH)
 PARRATTE Sébastien (PU-PH) *Disponibilité*
 ROCHWERGER Richard (PU-PH)
 TROPIANO Patrick (PU-PH)

OLLIVIER Matthieu (MCU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)
 CHINOT Olivier (PU-PH)
 COWEN Didier (PU-PH)
 DUFFAUD Florence (PU-PH)
 GONCALVES Anthony (PU-PH)
 HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
 LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
 SALAS Sébastien (PU-PH)
 VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)
 TABOURET Emeline (MCU-PH)

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
 BONELLO Laurent (PU-PH)
 BONNET Jean-Louis (PU-PH)
 CUISSET Thomas (PU-PH)
 DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
 FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
 HABIB Gilbert (PU-PH)
 PAGANELLI Franck (PU-PH)
 THUNY Franck (PU-PH)

CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE 5202

BERDAH Stéphane (PU-PH)
 DELPERO Jean-Robert (PU-PH) *Sumombre*
 HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
 MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
 SEBAG Frédéric (PU-PH)
 SIELEZNEFF Igor (PU-PH)
 TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
 BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)
 BIRNBAUM David (MCU-PH)
 DUONSEIL Pauline (MCU-PH)
 GUERIN Carole (MCU-PH)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

GUYE Jean-Michel (PU-PH) *Sumombre*
 JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
 LAUNAY Franck (PU-PH)
 MERROT Thierry (PU-PH)
 VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)
 FAURE Alice (MCU-PH)
 PESENTI Sébastien (MCU-PH)

LOUIS-BORRIONE Claude (PR associé des Universités)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
 GUYOT Laurent (PU-PH)
 FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

COLLART Frédéric (PU-PH)
 D'JOURNO Xavier (PU-PH)
 DODDOLI Christophe (PU-PH)
 GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
 MACE Loïc (PU-PH)
 THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
 TROUSSE Delphine (MCU-PH)

CHIRURGIE PLASTIQUE,**RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOGIE 5004**

CASANOVA Dominique (PU-PH)
 LEGRE Régis (PU-PH)

BERTRAND Baptiste (MCU-PH)
 HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
 AMABILE Philippe (PU-PH)
 BARTOLI Michel (PU-PH)
 BOUFI Mourad (PU-PH)
 MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
 PIQUET Philippe (PU-PH)
 SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU-PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

LEPIDI Hubert (PU-PH)
 LEPIDI Hubert (PU-PH)

PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201

BARTHET Marc (PU-PH)
 BERNARD Jean-Paul (PU-PH) retraite au 25/11/2019
 BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH) Surnombre
 DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
 GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
 GRANDVAL Philippe (PU-PH)
 GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
 SEITZ Jean-François (PU-PH)
 VITTON Véronique (PU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003

BERBIS Philippe (PU-PH)
 DELAPORTE Emmanuel (PU-PH)
 GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)
 GROB Jean-Jacques (PU-PH)
 RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

GENETIQUE 4704

BEROUD Christophe (PU-PH)
 KRAHN Martin (PU-PH)
 LEVY Nicolas (PU-PH)
 SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

DUSI

COLSON Sébastien (MCF)

NGYUEN Karine (MCU-PH)
 TOGA Caroline (MCU-PH)
 ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

BOURRIQUEN Maryline (MAST)
 EVANS-VIALLAT Catherine (MAST)
 LUCAS Guillaume (MAST)
 MAYEN-RODRIGUES Sandrine (MAST)
 MELLINAS Marie (MAST)
 ROMAN Christophe (MAST)
 TRINQUET Laure (MAST)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
 BOUBLI Léon (PU-PH) Surnombre
 BRETELLE Florence (PU-PH)
 CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
 COURBIERE Blandine (PU-PH)
 CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
 D'ERCOLE Claude (PU-PH)

**ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ;
GYNECOLOGIE MEDICALE 5404**

BRUE Thierry (PU-PH)
 CASTINETTI Frédéric (PU-PH)
 CUNY Thomas (MCU-PH)

AUQUIER Pascal (PU-PH)
 BERBIS Julie (PU-PH)
 BOYER Laurent (PU-PH)
 GENTILE Stéphanie (PU-PH)
 SAMBUC Roland (PU-PH) Surnombre
 THIRION Xavier (PU-PH)

BLAISE Didier (PU-PH)
 COSTELLO Régis (PU-PH)
 CHIARONI Jacques (PU-PH)
 GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
 MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
 VEY Norbert (PU-PH)

LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)
 RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

DEVILLIER Raynier (MCU PH)
 GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
 LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
 LOOSVELD Marie (MCU-PH)
 SUCHON Pierre (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
 TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

IMMUNOLOGIE 4703

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
 MEGE Jean-Louis (PU-PH)
 OLIVE Daniel (PU-PH)
 VIVIER Eric (PU-PH)

BARTOLI Christophe (PU-PH)
 LEONETTI Georges (PU-PH)
 PELISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
 PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
 CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)
 DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
 DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
 ROBERT Philippe (MCU-PH)
 VELY Frédéric (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
 VITON Jean-Michel (PU-PH)

BROUQUI Philippe (PU-PH)
 LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
 MILLION Matthieu (PU-PH)
 PAROLA Philippe (PU-PH)
 STEIN Andréas (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

ELDIN Carole (MCU-PH)

MEDECINE D'URGENCE 4805

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)
 SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

KERBAUL François (PU-PH) détachement

MICHELET Pierre (PU-PH)

MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; ADDICTOLOGIE 5301

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
 DISDIER Patrick (PU-PH)
 DURAND Jean-Marc (PU-PH)
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
 HARLE Jean-Robert (PU-PH)
 ROSSI Pascal (PU-PH)
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

BENYAMINE Audrey (MCU-PH)

EBBO Mikael (MCU-PH)

DRH Campus Timone

MAJ 01.09.2019

GENTILE Gaëtan (PR Méd. Gén. Temps plein)

CASANOVA Ludovic (MCF Méd. Gén. Temps plein)

ADNOT Sébastien (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

GUIDA Pierre (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)

CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)

JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

NUSSLI Nicolas (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

THERY Didier (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps) (nomination au 1/10/2019)

NUTRITION 4404

DARMON Patrice (PU-PH)

RACCAH Denis (PU-PH)

VALERO René (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité

BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)

SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

OPHTALMOLOGIE 5502

DENIS Danièle (PU-PH)

HOFFART Louis (PU-PH) Disponibilité

MATONTI Frédéric (PU-PH) Disponibilité

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501

DESSI Patrick (PU-PH)

FAKHRY Nicolas (PU-PH)

GIOVANNI Antoine (PU-PH)

LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)

MICHEL Justin (PU-PH)

NICOLLAS Richard (PU-PH)

TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)

RADULESCO Thomas (MCU-PH)

REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)

BRUNET Philippe (PU-PH)

BURTEY Stéphanie (PU-PH)

DUSSOL Bertrand (PU-PH)

JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)

MOAL Valérie (PU-PH)

NEUROCHIRURGIE 4902

DUFOUR Henry (PU-PH)

FUENTES Stéphane (PU-PH)

REGIS Jean (PU-PH)

ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)

SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)

GRAILLON Thomas (MCU PH)

NEUROLOGIE 4901

ATTARIAN Sharham (PU PH)

AUDOIN Bertrand (PU-PH)

AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)

CECCALDI Mathieu (PU-PH)

EUSEBIO Alexandre (PU-PH)

FELICIAN Olivier (PU-PH)

PELLETIER Jean (PU-PH)

MAAROUF Adil (MCU-PH)

PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904

DA FONSECA David (PU-PH)

POINSO François (PU-PH)

GUIVARCH Jokthan (MCU-PH)

PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE - PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803

BLIN Olivier (PU-PH)

FAUGERE Gérard (PU-PH) Surnombre

MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)

SIMON Nicolas (PU-PH)

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

Remerciements

À **Monsieur le Professeur Da Fonseca David**, président du jury. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté au sujet. Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Merci pour votre enseignement au cours de l'internat. Je vous prie d'accepter l'expression de mon plus profond respect et le témoignage de ma sincère reconnaissance pour votre disponibilité.

À **Madame le Docteur Bat Flora**, directrice de thèse. Vous m'avez proposé ce sujet en connaissant mon intérêt pour les familles de patient et accompagnée de façon rapprochée tout au long de la réalisation de cette thèse. Je vous remercie pour l'implication dont vous avez fait part, le temps consacré et les précieux conseils prodigués. J'ai appris à vos côtés les spécificités d'une pratique destinée à soigner une population de jeunes patients avec ses spécificités et ses exigences et je vous remercie pour la passion et l'engagement que vous mettez dans cet enseignement. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon plus profond respect.

À **Monsieur le Professeur NAUDIN Jean**, membre du jury. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté au sujet. Vous me faites l'honneur de juger ce travail en tant que professeur émérite de l'université. Merci de votre enseignement tout au long de l'internat. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon plus profond respect.

À **Monsieur le Professeur DARMON Patrice**, membre du jury. Vous me faites l'honneur de juger ce travail et votre présence en tant que Professeur d'endocrinologie est fondamentale. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance, et de mon plus profond respect.

A **Théo**, mon cousin sans qui les statistiques et les mathématiques seraient restés un monde effrayant et inaccessible. Ton intérêt pour les sciences et ton aide patiente et généreuse, ta disponibilité, ta bienveillance ont très certainement contribué à rendre le travail passionnant, et pour tout ça ma gratitude est immense. Je suis sûre qu'**Atine** aurait été très fière de ce travail collaboratif.

A tous les **proches de patients** qui ont pris le temps de répondre au questionnaire, de se replonger dans les souvenirs de moments difficiles et de raconter leur expérience. Merci de ce temps précieux que vous nous avez accordé.

A la **FNA-TCA** et à la **FFAB** qui ont accepté de diffuser le questionnaire sur leurs réseaux.

Aux **équipes médicales** qui m'ont accueillie dans les différents stages et qui ont contribué à me transmettre leur passion : je pense particulièrement à l'équipe de **l'Espace Arthur** qui fait un travail formidable auprès des jeunes patients atteints de TCA, mais aussi à l'équipe des Tilleuls à Valvert et celle du SMPR de Luynes.

A mes **parents** qui m'ont transmis l'idée que tout était possible, et qu'il fallait être curieux. Vous n'auriez sans doute pas pensé que cela me conduirait en psychiatrie, à Marseille! Votre soutien m'est très précieux et je vous remercie de me le témoigner si généreusement. Merci aussi pour les petits déjeuners pré-concours, les petits mots sur la table de la cuisine, les révisions de SHS dans la voiture pour aller à Flainv', etc etc...

A mes sœurs, **Mathilde** et **Juliette** qui m'ont permis d'arriver là.

Juliette, tu m'as fait réviser inlassablement la biologie en P1 alors que tu étais au collège, et tu as été d'une aide incroyable pendant ces années de d'études, supportant avec patience mes tâtonnements informatiques. Merci pour ton soutien moral, tes connaissances précieuses et les poissons panés. **Mathilde**, notre solidarité est éternelle, dans les affres des révisions comme dans les projets artistiques ! Nos rencontres sont toujours une bouffée d'oxygène.

A **Roman** qui est entré dans ma vie en début d'internat au détour d'un hôpital psychiatrique. Merci pour ton soutien sans faille, ta bienveillance et ta solidarité dans cette aventure de thèse. J'ai la chance de partager avec toi, en plus de tant d'autres choses, l'intérêt pour la médecine et la psychiatrie. A tous les voyages que nous ferons ensemble !

A mes amies de toujours et pour toujours, sévriens dans le cœur, **Marine, Marie V, Marie C, Marie E, Coline, Juliette, Sarah, Leslie, Apameh, les Maracoujaslap**. Vous êtes la famille, notre diversité est notre force ! **Marie C** : Merci particulièrement pour ta disponibilité, tes relectures et corrections dans ce travail. C'est rassurant de te savoir là !

A mes amis de la fac, **Céline, Sami** et **Simon**.

A nos vacances de Mich', les poulpes et la montagne. A cette amitié née si naturellement en P1/P2 qui m'a permis de poursuivre toutes ces années d'études et d'en sortir indemne.

Céline, merci pour cette solidarité incroyable que nous avons développée pendant ces années de fac, nos week-end de révisions à Lion sur Mer dans cette maison si réconfortante, ton aplomb à toute épreuve, ton ouverture aux choses et ton regard bon sur les gens. Se chouchouter et faire les tortues. Notre stage au Sénégal avec **Sami** est un des voyages les plus incroyables de ma vie. J'espère que nous en partagerons d'autres.

Simon, quelle joie de me retrouver à Marseille avec toi, toi qui sait toujours me faire rire même dans les moments les plus durs, et avec qui je partage tant. Ton regard attentif et amusé sur les choses me fait un bien fou. Les vacances avec toi en Argentine et les autres font partie des meilleures et j'espère qu'on en aura bien d'autres.

Sami, nos noms de famille nous ont permis de nous suivre dans presque tous les stages, mais aussi à la BSG, avec nos goûters au chocolat, et jusqu'à Luynes ! On en a bravé des moments et des gens, toi qui détestes les idées toutes faites et qui les combat sans relâche, tu m'apportes de la fraîcheur intellectuelle et une amitié si précieuse.

A toute la joyeuse bande de Paris Descartes, les gros gros moches, déjà 10 ans, **Antoine** talataa, **Tich, Alice, Nina, Alej, Chloé, Dong**, et tant d'autres !!

A mes amis rencontrés au cours de l'internat : **Vincent** et son sourire communicatif, **Isabel** et **Laurent** le couple de stars de la psychanalyse marseillaise, **Daniel** le riant voisin castillan des catalans, **Léa** et la solidarité en amphi (la plante carnivore), **Caroline** et l'amour pour l'Italie, **Rémy, Jérôme** et la team Valvert **Clémence, Clément, Doriane, Pauline** et **Elisa** et tous les autres !

SOMMAIRE

1. Article : Etude du vécu des proches de patients atteints de TCA en fonction du type de prise en charge mise en place.....p.2
2. Annexe : Questionnaire à l'intention des prochesp
3. Abréviations.....p

Etude du vécu des proches de patients atteints de TCA en fonction du type de prise en charge mise en place.

Family Caregiving in Eating Disorders: Examining the Effects of Multiple Interventions on Perceived Quality of Life.

R. Hirsch¹, I. Charvin, D. Da Fonseca, F. Bat¹

¹ *Child and Adolescent Psychopathology Unit, Salvator Hospital, Public Assistance-Marseille Hospitals, Aix-Marseille University, Marseille, France*

Abstract.

Objectives.

Eating disorders (ED) are severe and chronic disorders. Families who support an individual with ED often experience poor quality of life and difficulties in their interpersonal relationships. International guidelines recommend that information and guidance be provided to caregivers, and that families be included in the treatment of their relative with an ED. The primary aim of the study was to compare the effects of different types of interventions on perceived quality of life of caregivers of individuals with an ED. A secondary aim was to determine the needs of caregivers, in order to improve interventions and caregiver quality of life, and thus improve their care of relatives with an ED.

Methods. Participants (n=114) completed an online questionnaire assessing quality of life for caregivers of individuals with an ED. First, we investigated the effects of caregiver interventions, by comparing the quality of life of caregivers who received family interventions (n=49) vs. those who did not (n=65). We then examined differential effects among specific family interventions: Family Therapy, Support Groups, Both, and No intervention. Finally, we examined caregiver quality of life in relation to the type of specialised care that their relative with an ED received. This included comparing those that received multidisciplinary care (n=68) to those that received unidisciplinary care (n=28). Further, we compared quality of life in caregivers of patients who had received inpatient hospitalisation (n=64) to those who received outpatient treatment (n=42).

Results. Caregivers who did not receive family interventions reported a significantly higher perceived quality of life. We found no differences between caregivers of patients who received inpatient hospitalisation versus outpatient care; those whose relatives received multidisciplinary care were significantly more worried than those with unidisciplinary care. Caregivers expressed the need for clear guidance on the behaviours to adopt with their relative with ED, information on the illness, and better cooperation with healthcare professionals.

Conclusions. Currently recommendations regarding interventions for caregivers and patients with an ED can be demanding for caregivers, and are not systematically associated with a better quality of life.

1. Introduction

Les troubles des conduites alimentaires (TCA) comprennent trois principales entités : l'anorexie mentale (AN), la boulimie (BN), et l'hyperphagie boulimique (BED) qui débutent principalement à l'adolescence et chez le jeune adulte. La prévalence vie-entière des TCA dans cette tranche d'âge est estimée à 6,4% chez les femmes et 2,8% chez les hommes [1], avec une mortalité élevée, en particulier dans l'AN, du fait des complications somatiques et d'un fort taux de suicide. Le TCA est une pathologie psychiatrique grave, à risque de chronicité, et dont le taux de rechute est très élevé dans les douze premiers mois suivant l'arrêt complet des soins spécialisés [2]. De plus, la prise en charge des TCA est complexe car pluridisciplinaire, longue et encore peu codifiée, et les traitements restent insuffisamment efficaces. Les places relatives de l'hospitalisation complète, de l'hospitalisation de jour, de la consultation, ou encore de l'hospitalisation à domicile sont encore actuellement étudiées et discutées [3]. Tous ces éléments contribuent au désarroi et au

sentiment de culpabilité des familles. Si la description de modèles de familles tels que la « famille psychosomatique » de S. Minuchin ou la « famille anorexigène » de M. Selvini aux débuts de la systémie sont désormais abandonnés, et bien que de nos jours les auteurs ne soutiennent plus l'idée d'une causalité directe entre les interactions familiales et l'émergence d'un TCA, sa survenue provoque souvent une véritable « crise familiale ».

Ainsi, les données actuelles de la littérature montrent que les TCA peuvent avoir un fort retentissement sur l'entourage et qu'ils entraînent des modifications importantes dans les relations intrafamiliales et la vie quotidienne des familles. Une revue systématique de la littérature de 2014 incluant 29 études anglophones et hispanophones sur le vécu des familles d'adolescents et d'adultes avec AN entre 14 et 25 ans, montre un fort impact sur les proches sur les 4 paramètres étudiés que sont l'expérience de proche aidant, les stratégies d'adaptation, l'émotion exprimée, et la détresse psychologique [4]. De plus, ce retentissement négatif du TCA est retrouvé chez les proches à plusieurs niveaux : familial (tensions, conflits), social (stigmatisation, isolement) et personnel (détresse psychologique élevée avec des affects négatifs tels que la culpabilité, la fatigue et l'impuissance). Anastasiadou et Medina-Pradas pointent également comme d'autres auteurs [5-7] que la fratrie est spécifiquement affectée par la maladie de leur proche et peut exprimer un sentiment d'injustice, d'impuissance et de culpabilité.

Longtemps, ces souffrances et dysfonctionnements familiaux ont été regardés sous l'angle de la causalité et les familles tenues à l'écart des traitements de leur proche atteint de TCA [8-10]. Mais l'implication des familles dans la prise en charge a été validée notamment par l'équipe de Maudsley de Londres [11], qui a mesuré le bénéfice de cette implication sur le pronostic des enfants et adolescents avec une AN depuis moins de 3 ans [12]. Ainsi, aujourd'hui la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande aux professionnels d'aborder la maladie en lien avec la famille et d'aider celle-ci à tenir une fonction soutenante auprès des enfants, adolescents et adultes avec AN et/ou BN [13]. Aux Etats-Unis, l'Académie des troubles des conduites alimentaires (AED) se positionne clairement au sujet du rôle de la famille [14] et suggère, à moins de contre-indications cliniques claires, d'impliquer les familles dans le traitement des adolescents. Enfin, les plus récentes recommandations en termes d'AN et de BN chez les adolescents et les jeunes adultes préconisent

également l'implication des proches ainsi que la délivrance d'informations sur la maladie par les professionnels [15].

Un certain nombre d'interventions ont ainsi été mises en place ces dernières années auprès des proches de patients sous forme de séances de thérapie familiale intensive, de groupes de paroles et de psychoéducation, ou de web-interventions, et ont augmenté significativement la connaissance de la maladie, le sentiment d'efficacité et la recherche d'aide chez les proches [16-20]. Une revue de la littérature d'articles francophones et anglophones montre de plus, l'intérêt des familles pour toute aide pouvant leur être proposée [21], bien que celle-ci reste encore insuffisante, peu accessible, et que le sentiment d'exclusion des proches reste fort.

Cependant, à notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée au retentissement familial du TCA en fonction du type d'aide reçue. L'objectif principal de cette étude est donc d'étudier le vécu des proches de personnes avec TCA, en fonction de l'aide mise en place pour eux et pour leur proche malade. Nous avons ainsi émis l'hypothèse que la prise en charge familiale des proches, et les soins du patient délivrés en ambulatoire pouvaient améliorer le vécu des proches par le biais d'une amélioration de la qualité de la relation avec le patient et par une diminution du retentissement du TCA sur la vie quotidienne, et que l'apport de soins pluridisciplinaires pouvait diminuer l'inquiétude des proches. L'objectif secondaire sera de recueillir les attentes des proches afin d'élaborer des propositions de soins efficaces pour les patients, tout en étant encore plus soucieux d'améliorer la qualité de vie des proches, ce qui les rendra de ce fait plus à même d'aider la personne atteinte de TCA.

2. Méthode

Participants.

114 participants de 13 à 75 ans ont été inclus entre septembre 2019 et mars 2020 dans la France entière, par le biais d'un questionnaire internet disponible en ligne durant cette période.

Les critères d'inclusion étaient : toute personne ayant un proche atteint de troubles des conduites alimentaires.

Les critères d'exclusion étaient : absence de proche atteint de TCA ou non réponse au questionnaire.

Procédure.

Cette étude a reçu l'approbation du comité d'éthique Aix-Marseille Université (numéro de consentement 2019-17-09-002) et les consentements éclairés à la participation à l'étude de tous les participants inclus ont été obtenus.

Un auto-questionnaire fermé et anonyme a été conçu pour l'étude et soumis aux participants via diffusion par mail aux membres de la Fédération Nationale des Associations liées aux Troubles des Conduites Alimentaires, regroupant des proches et des personnes atteintes de TCA (FNA-TCA) et de la Fédération Française Anorexie Boulimie (FFAB), ainsi que les réseaux franciliens et méditerranéen des TCA regroupant des professionnels exerçant dans le domaine des TCA. Une affiche contenant un lien vers le questionnaire a également été proposée aux praticiens membres de ces associations pour diffusion dans leurs salles d'attente.

Le questionnaire, rédigé en français, était composé de 4 grandes parties : données générales, recherche d'aide, qualité de vie des familles, attentes et demandes. Il regroupait des parties de questionnaires validés chez les proches dépendants de patients avec addiction (Coping Questionnaire, M. Alc)[22] de handicaps développementaux de l'enfant (Family Implications of Childhood Disability Scale) [23], ainsi que des questionnaires concernant l'attitude et les besoins des aidants naturels de proches dépendants quelle que soit la pathologie (Echelle de Zarit, Questionnaire aux aidants familiaux, DG Education et Culture, Experience of Caregiving Inventory)[24], et d'autres plus spécifiquement dans les TCA (Eating disorders Symptoms Impact Scale) [25]. Un paragraphe d'expression libre était disponible à la fin du questionnaire.

La partie du questionnaire concernant la qualité de vie était constituée d'échelles de Likert allant de « jamais » à « presque toujours », avec un score de 0 à 4 pour chaque question. Pour les sous-parties : bilan de la relation, stratégies d'adaptation, échelle d'encouragement et ajustements familiaux, un score élevé indiquait un meilleur vécu de la maladie et des soins. Pour l'échelle d'inquiétude, le score était proportionnel au niveau d'inquiétude.

Nous avons tenté d'analyser ce qui dans les prises en charge proposées pouvait être lié à une variation du ressenti des proches par rapport au TCA. Nous avons ainsi évalué la qualité de vie avant et après la prise en charge du patient, ainsi que la différence entre les scores après et avant (deltas), en fonction de l'existence d'une prise en charge familiale ou pas, et de manière plus précise en fonction du type de prise en charge familiale (TF, groupes de proches ou les deux), puis en fonction de la prise en charge du patient en hospitalisation temps plein ou en ambulatoire, et du caractère pluridisciplinaire (c'est-à-dire que le patient

était pris en charge par au moins deux services de spécialités médicales différentes) ou non de cette prise en charge.

Analyses statistiques.

Les analyses ont été réalisées avec le logiciel R version 3.6.3. Nous avons tout d'abord utilisé des statistiques descriptives (moyennes, fréquences) pour décrire les caractéristiques des proches et des patients de l'échantillon. Nous avons ensuite utilisé des tests de comparaison de moyennes (test t de student) pour comparer le vécu des groupes de proches qui ont reçu ou pas une prise en charge familiale, ceci avant et après prise en charge du patient, après avoir vérifié, que ces deux groupes de proches et patients étaient comparables. Des comparaisons du vécu des groupes de proches ayant reçu les différents types de prises en charge familiales (thérapie familiale, groupe, les deux, pas de prise en charge familiale) ont ensuite été réalisées à l'aide d'ANOVA.

3. Résultats

Sur les 114 participants à l'étude, la majorité était des mères de patients (cf. Figure 1), 70 (61%) étaient en couple. 30 (26%) étaient employés, et 37 (32%) étaient cadres ou chefs d'entreprise.

La majorité, soit 87 (76%) étaient des femmes, 67 (59%) des proches résidaient en milieu urbain, et 73 (64%) travaillaient à temps plein. La moyenne d'âge était de $46,4 \pm 13,4$ ans et les participants avaient en moyenne $1,8 \pm 1,0$ enfants à charge.

Concernant la prise en charge de ces proches, 65 (57%) ont reçu une aide -qui a été proposée dans le cadre de l'hospitalisation du patient pour 31 d'entre eux (33%). Le type d'aide familiale reçue par les proches est détaillée dans la Figure 1. Parmi les proches qui n'ont pas demandé d'aide, 12 (28,5%) disent qu'ils ne savaient pas que cela était possible et 9 (9,5%) qu'ils n'en ont pas ressenti le besoin. La majorité des proches soit 90 (79%) a cherché des informations sur la maladie, dont 84 (93%) sur internet. Le moment le plus fréquemment compliqué a été « la recherche de soins appropriés » pour 48 proches (42%) et « la période ayant précédé la démarche de recours aux soins » pour 45 proches (39,5%).

En ce qui concerne les sujets souffrant de TCA dont les proches ont répondu au questionnaire, la majorité présentait une anorexie mentale (cf. Figure 2). L'âge moyen du début de la maladie était de $16,3 \pm 4,4$ ans. La

durée de la maladie était de plus de 2 ans pour 63 (55%) patients et l'immense majorité soit 91,2% des patients (n=103) n'étaient pas guéris de leur TCA lorsque leur proche a rempli le questionnaire.

En termes de prise en charge, les résultats montrent que 106 (93%) patients ont bénéficié d'une prise en charge de leur TCA, avec une aide spécialisée qui semble avoir été difficile à trouver pour 62 (67%) d'entre eux.

L'attente avant de recevoir de l'aide spécialisée pour le patient avec TCA a été de moins de 3 mois dans 53 (46%) cas, et 11 (10%) ont attendu plus d'un an.

Les délais de prise en charge entre le 1^{er} contact avec un professionnel de santé et la prise en charge effective du patient sont présentés dans la Figure 2, ainsi que le caractère le plus souvent pluridisciplinaire de cette prise en charge, et son cadre de réalisation en hospitalisation temps plein, de jour ou en consultation. Le médecin généraliste était impliqué dans la prise en charge dans 54 situations (47% des cas), 60% (n=68) étaient pris en charge en psychiatrie.

Il n'y avait pas de différence significative de prise en charge entre les patients avec AN et ceux avec BN ou BED.

Nous nous sommes d'abord intéressé au vécu des proches avant toute prise en charge du patient, puis nous avons tenté d'analyser ce qui dans les prises en charge proposées pouvait être lié à une variation du ressenti des proches par rapport au TCA.

Les caractéristiques des groupes avec et sans prise en charge familiale-en termes de relation des proches avec le patient, de stratégies d'adaptation des proches, d'inquiétude, de niveau d'encouragement/d'incitation et d'adaptations familiales au TCA avant et après la prise en charge du patient sont présentées dans le Tableau 1. Il est important de préciser qu'il n'existait pas de différence significative entre les deux groupes concernant les caractéristiques des proches, de la maladie et du patient avant prise en charge. Cependant, on trouve que ceux qui bénéficieront de thérapie familiale rapportent, avant prise en charge, plus de répercussions négatives de la maladie sur leur vie quotidienne ($p<0,05$) et plus de mobilisation de temps et d'énergie ($p<0,05$) que les proches qui n'en bénéficieront pas.

Les proches ayant reçu TF + groupes de proches encourageaient significativement moins le patient avec TCA à manger suffisamment que ceux n'ayant pas reçu de prise en charge (cf. Figure 3) . Les proches n'ayant reçu aucune prise en charge rapportaient moins de répercussions négatives ($p \leq 0,05$) de la maladie sur leur vie quotidienne que ceux ayant bénéficié de TF, de groupes de proches ou de la combinaison des deux.

D'autre part, on ne retrouve pas de différence significative après prise en charge sur l'ensemble des éléments du vécu des proches, entre les groupes de prise en charge du patient en temps plein ou en ambulatoire. On notera qu'il existait une amélioration significative des stratégies d'adaptation ($p=0,01$) après prise en charge du patient dans les deux modalités. Dans le groupe temps plein, on observait également une amélioration du bilan de la relation après prise en charge du patient (cf. Figure 4). Enfin, la prise en charge pluridisciplinaire est significativement associée à une inquiétude supérieure des proches ($p=0,02$) et plus de sentiments négatifs en présence du patient ($p=0,01$) que la prise en charge unidisciplinaire.

Tableau 1 : Scores obtenus (de 0 à 4) avant et après prise en charge du patient en fonction de l'appartenance au groupe avec ou sans prise en charge familiale.

	Pas de PEC Familiale n=65 mean (SD)				PEC familiale n=49			
	Avant PEC	p _{val}	Après PEC	p _{val}	Avant PEC	p _{val}	Après PEC	p _{val}
Bilan de la relation								
Temps consacré au patient	2,18*(1,57)	0,028	2,26(1,50)	NS	1,53 (1,54)	NS	1,82 (1,31)	NS
Peur de l'avenir	0,74 (1,18)	NS	0,83(1,12)	NS	0,49 (0,68)	NS	0,96 (0,93)	NS
Tension en présence du patient	1,15 (1,27)	NS	1,86*(1,23)	0,015	0,94 (1,32)	NS	1,29 (1,04)	NS
Détérioration de l'état de santé	2,29 (1,44)	NS	2,37 (1,47)	NS	2,12 (1,42)	NS	2,02 (1,28)	NS
Détérioration de la vie sociale	2,25 (1,56)	NS	2,31 (1,59)	NS	2,04 (1,44)	NS	1,98 (1,37)	NS
Mal à l'aise de recevoir des amis	2,49 (1,49)	NS	2,74 (1,41)	NS	2,16 (1,58)	NS	2,27 (1,52)	NS
Tiraillement entre soins au patient et autres responsabilités	1,89*(1,53)	0,049	2,12 (1,55)	NS	1,33 (1,34)	NS	1,57 (1,25)	NS
Embarras vis-à-vis du comportement du patient	1,88 (1,54)	NS	2,43 (1,32)	NS	1,65 (1,53)	NS	2,00 (1,41)	NS
Sentiment de colère en présence du patient	1,92 (1,33)	NS	2,46 (1,16)	NS	1,76 (1,42)	NS	2,24 (1,10)	NS
Impact sur les relations à d'autres membres de la famille ou amis	2,46 (1,48)	NS	2,71 (1,36)	NS	2,35 (1,37)	NS	2,43 (1,25)	NS
Sentiment de fardeau	2,26 (1,64)	NS	2,71 (1,40)	NS	2,29 (1,47)	NS	2,31 (1,24)	NS
Score total	1,96(1,06)	NS	2,25*(1,01)	0,029	1,69(0,9)	NS	1,89 (0,81)	NS
Stratégies d'adaptation								
Intérêts d'autres membres de la famille mis avant ceux du patient	1,09 (1,22)	NS	1,10 (1,18)	NS	1,08 (1,07)	NS	1,10 (1,11)	NS
Conflit avec le patient	1,92 (1,38)	NS	2,46 (1,24)	NS	1,67 (1,19)	NS	2,12 (0,93)	NS
Mise en place de règles à la maison pour limiter les symptômes	1,48 (1,37)	NS	1,34***(1,28)	<0,001	1,98 (1,19)	NS	2,23 (1,10)	NS
Evitement du patient	3,48 (1,03)	NS	3,50 (0,91)	NS	3,63 (0,88)	NS	3,60 (0,91)	NS
Tentatives de contrôler ce que fait le patient	2,83*(1,25)	0,022	3,03*(1,55)	0,034	2,24 (1,33)	NS	2,56 (1,18)	NS
Défendre le patient devant la critique	1,58 (1,43)	NS	1,54 (1,39)	NS	1,71 (1,39)	NS	1,81 (1,53)	NS
Reproches au patient	3,62 (0,82)	NS	3,60 (0,83)	NS	3,55 (0,79)	NS	3,58 (0,76)	NS
Faire comme si tout allait même si ce n'est pas le cas	1,92 (1,33)	NS	1,94 (1,38)	NS	1,94 (1,44)	NS	2,23 (1,27)	NS
Score total	2,23(0,47)	NS	2,30 (0,42)	NS	2,21(0,36)	NS	2,40 (0,40)	NS
Echelle d'inquiétude								
Inquiétude pour la sécurité du patient	3,20 (1,06)	NS	3,06 (1,11)	NS	3,35 (0,85)	NS	2,92 (1,10)	NS
Inquiétude sur les traitements reçus	2,55 (1,36)	NS	2,65 (1,22)	NS	2,51 (1,41)	NS	2,27 (1,38)	NS
Inquiétude pour la santé du patient	3,23 (1,08)	NS	3,02 (1,09)	NS	3,33 (0,96)	NS	3,17 (1,05)	NS
Inquiétude pour le futur du patient	3,03 (1,26)	NS	3,05 (1,07)	NS	2,92 (1,34)	NS	3,04 (1,05)	NS
Score total	2,99(1,03)	NS	2,93 (0,98)	NS	3,02(0,93)	NS	2,84 (0,99)	NS
Echelle d'encouragement								
Encourager le patient à manger	2,12 (1,32)	NS	2,08 (1,41)	NS	2,43 (1,17)	NS	1,62 (1,17)	NS
Encourager le patient à diminuer les activités (sport, sorties, etc...)	1,58 (1,26)	NS	1,11 (1,25)	NS	1,93 (1,41)	NS	1,60 (1,41)	NS
Ajustements familiaux								
Mobilisation de temps et d'énergie			0,64** (0,82)	<0,001			0,18(0,44)	NS
Perturbation négative de la routine familiale			1,08*(1,00)	0,015			0,62(0,76)	NS
L'expérience nous a rapprochés			1,64 (1,07)	1,07			1,90(0,96)	NS
Augmentation des dépenses financières			1,46(1,26)	NS			1,04(1,09)	NS
Amélioration des relations avec le/la conjoint(e)			1,84(1,76)	NS			1,79(1,48)	NS
Limitation des interactions sociales			1,12(1,11)	NS			1,02(1,14)	NS
Stress chronique lié à la maladie			0,97(1,13)	NS			0,61(0,81)	NS
Annulation de voyages importants			2,05*(1,51)	0,013			1,33(1,34)	NS
Moins de temps passé avec les amis			1,38*(1,37)	0,026			0,79(0,98)	NS
Conséquences positives sur le développement personnel			1,00(1,11)	NS			1,45(1,40)	NS
Hésiter à contacter des amis			1,91(1,28)	NS			1,63(1,20)	NS
Tensions dans le couple parental			1,83(1,56)	NS			1,71(1,35)	NS
Moins de temps consacré aux autres membres de la famille			1,55(1,26)	NS			1,27(1,09)	NS

*p < 0,05 than participants in the PEC familiale group at the same time of care

**p < 0,001 than participants in the PEC familiale group at the same time of care

Figure 1 : Caractéristique des proches, de leur prise en charge et de leurs attentes.

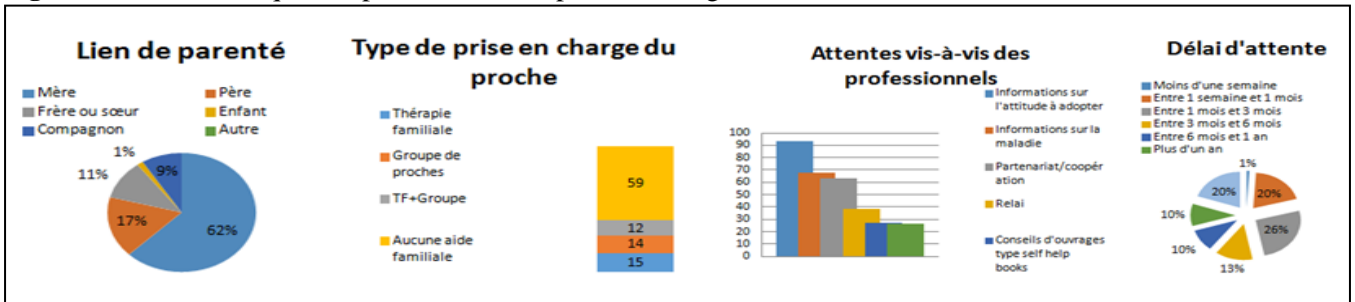


Figure 2 : Caractéristiques des patients avec TCA et de leur prise en charge.

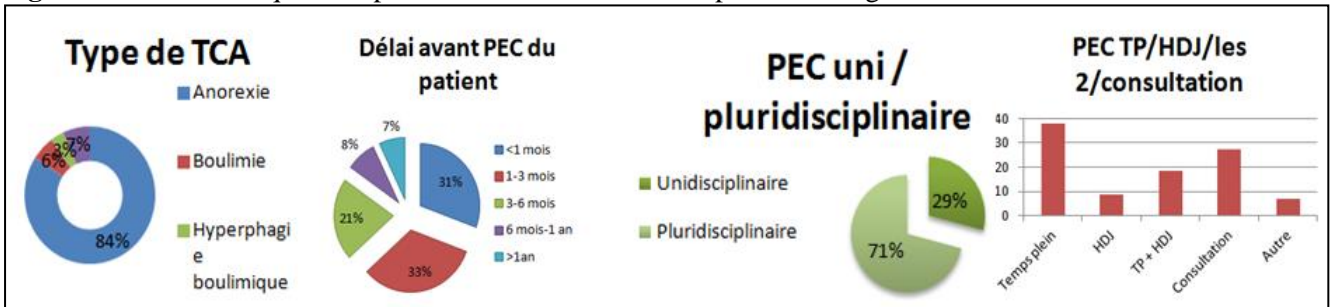


Figure 3. Echelle d'encouragement/d'incitation en fonction du type de prise en charge reçue par le proche du patient atteint de TCA.

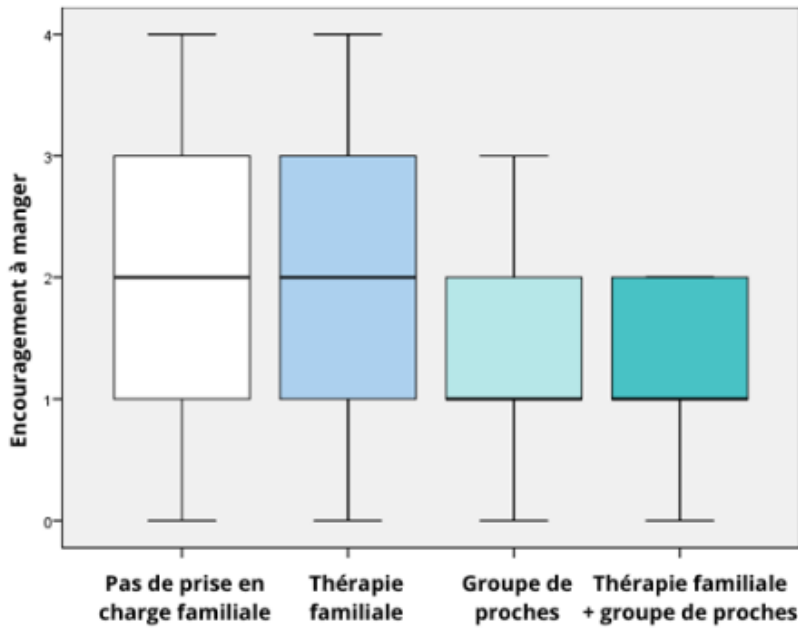
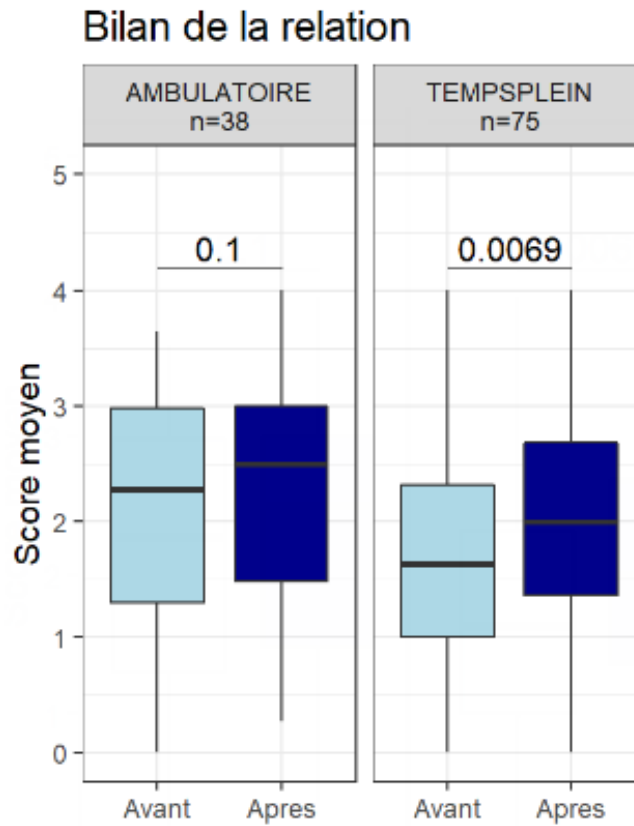


Figure 4 : Bilan de la relation avant et après prise en charge en fonction du type de prise en charge temps plein ou ambulatoire reçue par le patient.



4. Discussion

Cette étude nous a permis d'évaluer tout d'abord le vécu des proches de patients atteints de TCA concernant le parcours de soin, et la maladie avant la prise en charge, puis leur vécu après la prise en charge en fonction de l'aide mise en place pour eux et le patient avec TCA, ce qui constituait notre objectif principal. Il s'agissait enfin de recueillir les attentes des proches afin d'adapter les interventions proposées pour améliorer leur qualité de vie, et les rendre de ce fait plus à même de soutenir et d'aider la personne avec TCA.

Si l'on retrouve dans la littérature plusieurs études s'intéressant au ressenti des proches de patients avec TCA [26-37], il s'agit à notre connaissance de la première étude sur le vécu des proches vis-à-vis du parcours de soin en France et sur les variations du vécu du TCA par les proches en fonction du type de prise en charge.

Les résultats de la première partie du questionnaire, tout d'abord, vont dans le sens de ceux retrouvés dans la littérature et correspondent aux recommandations nationales et internationales en termes de prise en charge des TCA [13-15], puisque les patients bénéficient pour l'immense majorité d'une prise en charge spécialisée de leur TCA. Cependant, les proches expriment que l'aide spécialisée a été difficilement trouvée, et que le délai d'attente a été long avant la prise en charge effective du patient, ce qui avait également été décrit en 2014 dans une étude française de Delage [38].

Notre étude permet d'apporter des données quantitatives, importantes en termes de santé publique sur le délai précis avant la mise en place de l'aide spécialisée, ainsi que le type de soins mis en place pour le patient et d'aide au proche, en spécifiant le cadre de sa mise en place, majoritairement au cours d'une hospitalisation du patient.

Ce délai d'attente peut s'expliquer en partie par des caractéristiques intrinsèques à la maladie (dénier de la maladie, refus de prise en charge [39]), mais aussi par le manque de formation des professionnels sur les TCA, comme cela a été décrit chez les médecins généralistes en France [40], par la saturation des structures hospitalières spécialisées existantes [41] occasionnant par exemple de longues listes d'attentes avant une hospitalisation, ainsi que l'absence dans certaines régions de parcours de soins clairement identifiés [42]. Une étude suédoise menée en 2006 auprès de patients avec anorexie mentale montrait pourtant bien que l'existence

de réseaux de soins permettait une meilleure prise en charge pluridisciplinaire des patients et une diminution de la mortalité [43].

Afin de pallier ces difficultés, un certain nombre d'actions ont déjà été mises en œuvre par la FFAB, comme l'annuaire des structures TCA [44] et la ligne téléphonique « Anorexie Boulimie, Info écoute » [45] portée par le réseau francilien des TCA, et restent fondamentales à mener avec le soutien des pouvoirs publics, telles que le développement des centres de coordination et de recours TCA, afin de permettre une prise en charge plus rapide et facilitée des patients avec TCA sur le territoire français et de diminuer le « parcours du combattant » que décrivent les proches pour accéder aux soins spécialisés.

Dans la deuxième partie du questionnaire, ensuite, nous nous sommes intéressés premièrement au vécu du TCA par les proches avant toute prise en charge puis, aux variations de ce vécu en fonction de la prise en charge mise en place pour les proches et les patients.

Notre étude retrouve, tout d'abord, comme dans les revues de littérature de Zabala et al. et de D. Anastasiadou [46,47], un vécu des TCA douloureux avant prise en charge du patient, avec un niveau de détresse élevé, des difficultés dans la relation avec le patient, un fort retentissement de la maladie sur la vie quotidienne, familiale, amicale et sur les loisirs ainsi que sur la qualité de vie globale.

Deuxièmement, concernant les variations du vécu de la maladie et des soins par les proches en fonction du type de prise en charge, nous devons tout d'abord noter que nos résultats semblent contredire en partie notre hypothèse selon laquelle la prise en charge familiale des proches améliorerait la qualité de la relation avec le patient ainsi que le retentissement du TCA sur la vie quotidienne des proches, puisque seule l'intervention conflictuelle des proches lors des repas semble être améliorée par une prise en charge familiale associant thérapie familiale et groupe de proches. Cette hypothèse s'appuyait sur les travaux de le Grange [48] et Lock [49] montrant l'efficacité de la thérapie familiale (family based therapy ou FBT) chez les adolescents avec anorexie non chronicisés, et sur les recommandations internationales qui proposent depuis une quinzaine d'années une prise en charge familiale du TCA de l'adolescent et de l'enfant [13-15], pour extrapoler, peut-être un peu trop rapidement, les bénéfices démontrés chez les patients à ce que peuvent vivre leurs proches. Ainsi, dans notre étude, les proches exprimaient plus de retentissement négatif sur leur vie quotidienne lorsqu'ils bénéficiaient d'une prise en charge familiale que lorsqu'ils ne bénéficiaient d'aucune prise en

charge. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait que les proches ayant bénéficié d'une prise en charge familiale aient été mobilisés de façon plus importante pour les soins du patient, consacrant ainsi plus de temps et d'énergie à l'accompagnement de celui-ci : le temps pour venir aux consultations familiales, les coûts éventuels liés à la prise en charge, ainsi que la prise de conscience de la gravité de la maladie et de sa durée. Bien que la comparaison des groupes n'ait pas mis en évidence de différence concernant la durée de la maladie ou ses caractéristiques cliniques, les résultats montrent que les proches ayant bénéficié d'une prise en charge familiale rapportaient déjà un vécu plus négatif et plus de difficultés à gérer la maladie et ses retentissements avant la prise en charge que les proches n'en n'ayant pas bénéficié. Il est possible que cela ait induit un biais dans le recrutement, favorisant la mise en place d'une prise en charge familiale chez ces proches davantage en difficulté.

Il est intéressant de constater que malgré ces résultats, les proches expriment dans le questionnaire que ce qui les aurait le plus aidé aurait été une aide associative et la rencontre d'autres proches, soit les aides que nous avons regroupées sous l'intitulé de « groupes de proches ». On peut dès lors supposer que l'aide effective mise en place dans les groupes de proches ne s'est pas déroulée de la façon espérée par les familles, ou que les dispositifs lorsqu'ils étaient proposés se révélaient insuffisants et/ou insatisfaisants. Il serait intéressant pour explorer cela d'interroger les proches sur les points forts et les limites des aides familiales reçues.

Enfin, pour nuancer les résultats obtenus, on peut faire l'hypothèse que les proches inclus dans une prise en charge familiale ont développé une plus grande facilité à exprimer leurs émotions et difficultés lors de la réponse au questionnaire, ayant pu aborder celles-ci dans leur espace de parole familial, comme le suggère l'étude de Delage sur le thérapeute et les émotions dans la famille [50].

Concernant les variations du vécu de la maladie et des soins par les proches en fonction du type de prise en charge du patient avec TCA ensuite, nos résultats contredisent notre hypothèse selon laquelle une prise en charge pluridisciplinaire, en accord avec les recommandations actuelles [13-15], et ambulatoire améliore chez les proches, le vécu du TCA. En ce qui concerne la prise en charge ambulatoire ou en hospitalisation temps plein du patient avec TCA, nos résultats n'ont pas permis de mettre en évidence de différences significatives de vécu des proches entre les groupes. Il serait intéressant de reprendre cette question sur un échantillon plus

important afin de voir si des différences sont montrées. Par ailleurs, les prises en charge en hospitalisation temps plein sont très rarement exclusives, étant dans la grande majorité des cas associées par la suite à des prises en charges ambulatoires (hôpital de jour, consultation, etc..), ce qui a pu constituer un facteur confondant dans les réponses. Les résultats concernant la prise en charge pluridisciplinaire, montrent que les proches sont globalement plus inquiets que lors d'une prise en charge unidisciplinaire. La prise en charge des TCA nécessite classiquement, du fait de la nature même des troubles, l'intervention de pédiatres, psychiatres ou pédopsychiatres selon l'âge du patient, endocrinologues, internistes, mais aussi d'autres intervenants tels que des psychologues, diététiciens, éducateurs et kinésithérapeutes. Afin d'organiser ces prises en charge complexes, la HAS recommande de désigner parmi les intervenants un médecin coordinateur afin d'assurer un lien entre les différents intervenants et de maintenir une cohérence des soins [13]. Nous n'avons malheureusement pas d'éléments suffisants pour savoir si les prises en charge pluridisciplinaires ont bénéficié d'une coordination, ce qui semble important pour assurer une bonne cohérence des soins à même de rassurer les proches. Nous pouvons faire l'hypothèse d'une coordination insuffisante des soins qui pourrait, au moins en partie, être à l'origine de cette inquiétude plus importante générée chez les proches par la prise en charge pluridisciplinaire. De plus des lieux de consultations possiblement géographiquement séparés, ont pu mobiliser plus de temps et d'énergie et donc d'inquiétude chez les proches pour organiser les différents rendez-vous et s'y rendre. La plupart des proches interrogés travaillant à temps plein, on peut supposer que l'organisation des rendez-vous ait pu être compliquée à mettre en place et donc générer de l'inquiétude supplémentaire. Si nos hypothèses s'avéraient vraies dans d'autres études permettant de contrôler finement la prise en charge des patients, une coordination de qualité et le regroupement des différentes spécialités au sein de centres pluridisciplinaires spécialisés permettraient probablement de diminuer les inquiétudes des proches lors des prises en charge multidisciplinaires.

Enfin les attentes des proches montrent, comme dans l'article de B. Delage [38], un besoin d'information claire sur l'attitude à adopter avec le patient atteint de TCA, des informations sur la maladie, ainsi qu'une relation de coopération avec les professionnels de santé. En ce sens, des ouvrages pratiques destinés à guider les proches pourraient être recommandés, les initiatives impliquant les proches dans les soins pourraient être encore davantage développées ainsi que les collaborations avec les associations de familles. Ces propositions pourraient permettre d'aider les proches dans les moments les plus compliqués pour eux avant le recours aux

soins mais également dans l'attente de la mise en place d'une prise en charge spécialisée qui devrait pouvoir également être raccourcie par le développement, proposé plus haut, de centres de coordination et de recours dédiés aux TCA.

Cependant, nos résultats sont à interpréter en tenant compte d'un certain nombre de limites.

Tout d'abord les questionnaires ont été diffusés auprès d'associations de familles de patients, ou dans des salles d'attentes de praticiens spécialisés dans les TCA, ce qui a probablement contribué à inclure principalement des personnes bénéficiant d'aides et de soins de leur proche malade, et induit un biais de sélection. De plus, l'étude est rétrospective, ce qui signifie que nous avons interrogé les proches a posteriori sur le vécu de la maladie avant et après la prise en charge du patient. Il a pu être difficile pour les participants de différencier le souvenir du vécu avant et après prise en charge, ce d'autant plus si la réponse au questionnaire avait lieu à distance du début de la maladie, ce qui a pu induire un biais de mémorisation. En outre, nous ne disposons pas de données sur le temps écoulé entre le début de la prise en charge et le moment de la participation à l'étude, sachant que la quasi-totalité des patients étaient adolescents et non guéris à ce moment-là. Nous pouvons dès lors imaginer que de nombreux proches ont répondu en début de prise en charge et se trouvaient à un moment difficile de la maladie, avec une phase initiale éprouvante telle que décrite dans l'étude de Lask et Bryant (2007) [51], survenant classiquement quelques semaines après le début de la renutrition. Enfin, le fait de centrer le questionnaire sur les proches de patients avec TCA nous a amené à collecter peu d'information sur les patients eux-mêmes et sur leur évolution clinique, qui aurait été intéressante à corrélérer à l'évolution du vécu des proches en fonction des prises en charge mises en œuvre pour eux et le patient.

5. Conclusion

En conclusion, nous pouvons noter que même lorsque les patients avec TCA accèdent à des soins spécialisés, la recherche et le délai de mise en œuvre de cette prise en charge spécialisée restent décrits comme difficiles et trop longs par les proches. Cette étude confirme également leur vécu douloureux du TCA avant prise en charge à l'instar de ce qui est décrit dans d'autres pathologies comme le diabète ou la schizophrénie et contrairement à ce qu'on aurait pu attendre, pointe leur vécu parfois difficile des prises en charge démontrées les plus efficaces pour les patient avec TCA, telles que les approches familiales ou le caractère

pluridisciplinaire des soins. Enfin, les attentes des proches vont dans le sens de plus d'informations, de guidance, et de collaboration de la part des professionnels. Même si un certain nombre de biais peuvent limiter nos résultats, et qu'il serait intéressant de conduire des études prospectives randomisées de plus grands effectifs étudiant le vécu de la maladie par les proches avant et après prise en charge, en fonction du type de prise en charge proposée aux proches et aux patients, il apparaît déjà nettement qu'une meilleure accessibilité aux soins spécialisés sur le territoire français est souhaitable. Ceci pourrait se faire par le biais du développement de centres de coordination et de recours facilement identifiés, rapidement accessibles et permettant de proposer des soins ou d'assurer leur bonne coordination en lien avec les associations de familles et d'usagers.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Smink F, van Hoeken D, Hoek H. Epidemiology of Eating Disorders: Incidence, Prevalence and Mortality Rates. *Current Psychiatry Reports*. 2012;14(4):406-414.
- [2] Berkman N, Lohr K, Bulik C. Outcomes of eating disorders: A systematic review of the literature. *International Journal of Eating Disorders*. 2007;40(4):293-309.
- [3] Herpertz-Dahlmann B, Schwarte R, Krei M, Egberts K, Warnke A, Wewetzer C et al. Day-patient treatment after short inpatient care versus continued inpatient treatment in adolescents with anorexia nervosa (ANDI): a multicentre, randomised, open-label, non-inferiority trial. *The Lancet*. 2014;383(9924):1222-1229.
- [4] Anastasiadou D, Medina-Pradas C, Sepulveda A, Treasure J. A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating Behaviors*. 2014;15(3):464-477.
- [5] Cook-Darzens S. La fratrie, dans l'ombre de l'anorexie mentale. *Thérapie Familiale*. 2009;30(3):327.
- [6] Scelles R, Gerardin P, Bénard M, Bréchon G, Fillatre M, Latreille S et al. La fratrie de la patiente anorexique à l'adolescence. Étude clinique exploratoire. *Bulletin de psychologie*. 2009;Numéro 501(3):279.
- [7] Godart N, Berthoz S, Curt F, Perdereau F, Rein Z, Wallier J et al. A Randomized Controlled Trial of Adjunctive Family Therapy and Treatment as Usual Following Inpatient Treatment for Anorexia Nervosa Adolescents. *PLoS ONE*. 2012;7(1):e28249.
- [8] Guisseau-Gohier M, Grall-Bronnec M, Lambert S, Venisse J. Pertinence des contrats de soin dans le traitement de l'anorexie mentale. *L'information psychiatrique*. 2007;83(5):389.
- [9] Cook-Darzens S. Approche familiale des troubles du comportement alimentaire de l'enfant et de l'adolescent. *Pratiques en nutrition*. 2014;10(40):34-39.
- [10] 31. Godart N, Perdereau F, Galès O, Agman G, Deborde A, Jeammet P. Le contrat de poids lors d'une hospitalisation pour anorexie mentale. *Archives de Pédiatrie*. 2005;12(10):1544-1550.
- [11] Rhodes P. The Maudsley Model of Family Therapy for Children and Adolescents with Anorexia Nervosa: Theory, Clinical Practice, and Empirical Support. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*. 2003;24(4):191-198.
- [12] Treasure J, Rhind C, Macdonald P, Todd G. Collaborative Care: The New Maudsley Model. *Eating Disorders*. 2015;23(4):366-376.
- [13] Anorexie mentale : prise en charge [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2020 Available from: https://www.has-sante.fr/jcms/c_985715/fr/anorexie-mentale-prise-en-charge
- [14] Professional Resources - Academy for Eating Disorders [Internet]. Available from: <https://www.aedweb.org/resources/professional-resources/research-practice-guidelines>
- [15] Overview | Eating disorders: recognition and treatment | Guidance | NICE [Internet] Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng69>
- [16] Matthews A, Peterson C, Peugh J, Mitan L. An intensive family-based treatment guided intervention for medically hospitalized youth with anorexia nervosa: Parental self-efficacy and weight-related outcomes. *European Eating Disorders Review*. 2018;27(1):67-75.
- [17] Spettigue W, Maras D, Obeid N, Henderson K, Buchholz A, Gomez R et al. A Psycho-Education Intervention for Parents of Adolescents With Eating Disorders: A Randomized Controlled Trial. *Eating Disorders*. 2014;23(1):60-75.

- [18] McEvoy P, Targowski K, McGrath D, Carter O, Fursland A, Fitzgerald M et al. Efficacy of a brief group intervention for carers of individuals with eating disorders: A randomized control trial. *International Journal of Eating Disorders*. 2019;52(9):987-995.
- [19] Brunswick A, Guy-Rubin A, Satori N. Les “groupes famille” pour les proches de patients souffrant d’anorexie mentale. *Soins Psychiatrie*. 2016;37(304):22-26.
- [20] Franta C, Philipp J, Waldherr K, Truttmann S, Merl E, Schöfbeck G et al. Supporting Carers of Children and Adolescents with Eating Disorders in Austria (SUCCEAT): Study protocol for a randomised controlled trial. *European Eating Disorders Review*. 2018;26(5):447-461.
- [21] Blondin S, Meilleur D. Expérience d’aidant des proches de personnes atteintes d’un trouble de la conduite alimentaire : Recension critique de la littérature. *Revue québécoise de psychologie*. 2017;37(1):87-114.
- [22] Orford J, Templeton L, Velleman R, Copello A. Family members of relatives with alcohol, drug and gambling problems: a set of standardized questionnaires for assessing stress, coping and strain. *Addiction*. 2005;100(11):1611-1624.
- [23] Trute B. Family Adjustment to Childhood Developmental Disability: A Measure of Parent Appraisal of Family Impacts. *Journal of Pediatric Psychology*. 2002;27(3):271-280.
- [24] Sepulveda A, Whitney J, Hankins M, Treasure J. Development and validation of an Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS) for carers of people with eating disorders. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2008;6(1):28.
- [25] Sepulveda A, Whitney J, Hankins M, Treasure J. Development and validation of an Eating Disorders Symptom Impact Scale (EDSIS) for carers of people with eating disorders. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2008;6(1):28.
- [26] Orive M, Padierna A, Martin J, Aguirre U, González N, Muñoz P et al. Anxiety and depression among caregivers of patients with eating disorders and their change over 1 year. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2013;48(9):1503-1512.
- [27] Matthews A, Lenz K, Peugh J, Copps E, Peterson C. Caregiver burden and illness perceptions in caregivers of medically hospitalized youth with anorexia nervosa. *Eating Behaviors*. 2018;29:14-18.
- [28] Whitney J, Haigh R, Weinman J, Treasure J. Caring for people with eating disorders: Factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *British Journal of Clinical Psychology*. 2007;46(4):413-428.
- [29] Rienecke R, Accurso E, Lock J, Le Grange D. Expressed Emotion, Family Functioning, and Treatment Outcome for Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*. 2015;24(1):43-51.
- [30] Sepúlveda A, Graell M, Berbel E, Anastasiadou D, Botella J, Carroble J et al. Factors Associated with Emotional Well-being in Primary and Secondary Caregivers of Patients with Eating Disorders. *European Eating Disorders Review*. 2011;20(1):e78-e84.
- [31] Anderson L, Smith K, Nuñez M, Farrell N. Family accommodation in eating disorders: a preliminary examination of correlates with familial burden and cognitive-behavioral treatment outcome. *Eating Disorders*. 2019;:1-17.
- [32] Sepulveda A, Anastasiadou D, Pellegrin Y, Andrés P, Graell M, Carroble J et al. Impact of caregiving experience on mental health among caregivers: a comparison of eating disorder patients with purging and non-

purging behaviors. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*. 2013;19(1):31-39.

[33] Delbaere-Blervacque C, Courbasson C, Antoine C. L'impact des troubles du comportement alimentaire sur les proches : une revue de la littérature. *Psychotropes*. 2009;15(3):93.

[34] Stefanini M, Troiani M, Caselli M, Dirindelli P, Lucarelli S, Caini S et al. Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*. 2018;24(6):1209-1214.

[35] Kyriacou O, Treasure J, Schmidt U. Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modelling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders*. 2008;41(3):233-242.

[36] Zabala M, Macdonald P, Treasure J. Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: A systematic review. *European Eating Disorders Review*. 2009;17(5):338-349.

[37] Forsberg S, Darcy A, Bryson S, Arnow K, Datta N, Le Grange D et al. Psychological symptoms among parents of adolescents with anorexia nervosa: a descriptive examination of their presence and role in treatment outcome. *Journal of Family Therapy*. 2015;39(4):514-536.

[38] Delage B, Melioli T, Valls M, Rodgers R, Chabrol H. Étude exploratoire du vécu de la prise en charge des parents et de la fratrie de jeunes filles anorexiques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2014;62(8):508-513.

[39] Lyon-Pagès I, Carrard I, Gebhard S, Stiefel F. Pourquoi l'anorexie mentale est-elle considérée comme une maladie difficile à soigner ? *Rev Med Suisse*. 2007;volume 3. 32046.

[40] Laroye P. Étude descriptive du dépistage de l'anorexie mentale en médecine générale dans la métropole Aix-Marseille Provence. 2018. Sciences du Vivant [Thèse]

[41] Pauchet F. Quels sont les besoins d'un(e) patient(e) anorexique mentale lors d'une primoconsultation en médecine générale? 2016 [Thèse]

[42] Leclere M. Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de l'anorexie mentale [Thèse d'exercice]. [2012-, France]: Aix-Marseille Université. Faculté de Médecine; 2014.

[43] Lindblad F, Lindberg L, Hjern A. Improved survival in adolescent patients with anorexia nervosa: a comparison of two Swedish national cohorts of female inpatients. *Am J Psychiatry* 2006;163(8):1433-5.

[44] Ffab.fr [Internet] Available from: <https://www.ffab.fr>

[45] Anorexie Boulimie, Info Ecoute 0810 037 037, service anonyme, prix d'un appel local + 0,06€ la minute

[46] Zabala M, Macdonald P, Treasure J. Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: A systematic review. *European Eating Disorders Review*. 2009;17(5):338-349.

[47] Anastasiadou D, Medina-Pradas C, Sepulveda A, Treasure J. A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating Behaviors*. 2014;15(3):464-477.

[48] Le Grange D, Eisler I. Family Interventions in Adolescent Anorexia Nervosa. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. 2009;18(1):159-173.

[49] Couturier J, Isserlin L, Lock J. Family-Based Treatment for Adolescents With Anorexia Nervosa: A Dissemination Study. *Eating Disorders*. 2010;18(3):199-209.

[50] Delage M. Le thérapeute et les émotions dans la famille. *Thérapie Familiale*. 2013;34(3):401.

[51] Lask B, Bryant-Waugh R. *Eating disorders in childhood and adolescence*. 3rd ed. Londres; 2007.

ANNEXE : Questionnaire

Enquête auprès de proches aidants de patients atteints de troubles des conduites alimentaires (TCA)

Madame, Monsieur,

Le questionnaire que vous allez remplir a été rédigé dans le cadre d'un travail de thèse de médecine concernant le vécu des proches de patients atteints de troubles des conduites alimentaires (TCA).

L'installation de ce type de trouble chez un sujet entraîne souvent de grands bouleversements et une véritable crise familiale.

De ce fait, il nous a paru important d'évaluer le type de soutien reçu par les proches de patients atteints de TCA, son impact sur le fonctionnement familial, ainsi que les attentes des proches en termes de prise en charge.

Vos réponses nous permettront de proposer et de mettre en place un certain nombre d'actions visant à améliorer l'accompagnement des proches dans cette période difficile.

Le questionnaire est entièrement anonyme.

Il est divisé en plusieurs sous-parties et le remplir vous prendra environ 15 minutes.

Merci beaucoup pour votre participation.

* Required

Enquête auprès de proches aidants de patients atteints de troubles des conduites alimentaires (TCA)

I. Données générales

1.

Par rapport au patient atteint de trouble du comportement alimentaire, je suis ?

*

Mark only one oval.

- Père
- Mère
- Frère ou soeur
- Enfant
- Compagnon ou compagne
- Tuteur légal
- Other: _____

2.

Etes vous de sexe.. ? *

Mark only one oval.

- Féminin
- Masculin

3.

Quel âge avez-vous ? *

4.

Quelle est votre profession ? *

Mark only one oval.

- Employé
- Cadre ou chef d'entreprise
- Etudiant
- Artisan ou commerçant
- Ouvrier
- Retraité
- Sans emploi
- Other: _____

5.

Sur quel temps exercez-vous actuellement ce travail ? *

Mark only one oval.

- Ne travaille pas actuellement
- Temps partiel
- Temps plein

6.

Quelle est votre situation conjugale ? *

Mark only one oval.

- Marié(e)
- Divorcé(e)
- Veuf/veuve
- Célibataire
- En concubinage
- Pacsé(e)
- Other: _____

7.

Nombre d'enfants à charge : *

8.

Lieux de résidence *

Mark only one oval.

- Urbain
 Semi-urbain
 Rural

II. Recherche d'aide

9.

De quel type de TCA votre proche souffre-t-il ou a-t-il souffert ? *

Mark only one oval.

- Anorexie mentale
 Boulimie
 Hyperphagie boulimique
 Other: _____

10.

Quel âge votre proche atteint de trouble des conduites alimentaires avait-t-il au début de la maladie ? *

11.

Votre proche est-il guéri actuellement ? *

Mark only one oval.

- Oui
 Non

12.

Si non, depuis combien de temps votre proche est-il malade ? *

Mark only one oval.

- 0 à 6 mois
 6 mois à 1 an
 1 à 2 ans
 plus de 2 ans
 Non concerné

13.

Si oui, combien de temps la maladie de votre proche a-t-elle duré ? *

Mark only one oval.

- 0 à 6 mois
- 6 mois à 1 an
- 1 à 2 ans
- plus de 2 ans
- Non concerné

14.

De quelle prise en charge votre proche a-t-il bénéficié ? (plusieurs réponses possibles) *

Check all that apply.

- Hospitalisation temps plein
- Hôpital de jour
- Ambulatoire
- Service d'endocrinologie adulte
- Service de psychiatrie adulte
- Service de pédopsychiatrie
- Service de pédiatrie
- Soin multidisciplinaire par au moins 2 professionnels de santé
- Suivi par le médecin généraliste
- Other: _____

15.

b) En tant que proche, j'ai bénéficié d'une ou plusieurs aides *

Mark only one oval.

- Oui
- Non

16.

Si oui, j'ai bénéficié de.. *

Check all that apply.

- Séances de thérapie familiale
- Multifamily
- Groupes de parole famille
- Groupes de psychoéducation
- Consultation psychiatre de l'enfant
- Groupes de fratries
- Associations de familles
- Je n'ai pas bénéficié d'aide
- Other: _____

17.

Cette aide m'a-t-elle été proposée dans le cadre d'une hospitalisation de mon proche malade ?

Mark only one oval.

- Oui
 Non
 Non concerné

18.

Si je n'ai pas reçu d'aide c'est parce que :

Check all that apply.

- Je n'avais pas confiance en une aide extérieure
 Cela n'existait pas près de chez moi
 Je ne savais pas que c'était possible
 Je n'en ai pas ressenti le besoin
 Je ressentais de la honte ou de la culpabilité
 Other: _____

c) Recherche de soutien

19.

J'ai cherché des informations sur la maladie (plusieurs réponses possibles) : *

Check all that apply.

- auprès des professionnels
auprès d'associations
sur internet
auprès d'autres proches de patients
dans la littérature médicale
auprès de lignes téléphoniques spécialisées
je n'ai pas cherché d'information
Other: _____

20.

J'ai impliqué d'autres membres de la famille/amis

Mark only one oval.

- Oui
 Non

21.

Si oui, lesquels ?

22.

Si non, pourquoi ?

Check all that apply.

- Absence d'autres membres de la famille/amis
- Manque de disponibilité de ces personnes
- Je suis le mieux placé pour remplir ce rôle
- Other: _____

23.

J'ai trouvé facilement de l'aide spécialisée pour les troubles des conduites alimentaires de mon proche ?

Mark only one oval.

- Oui
- Non

24.

Quel a été le délai d'attente avant de recevoir de l'aide ?

Mark only one oval.

- Moins d'1 semaine
- Entre 1 semaine et 1 mois
- Entre 1 mois et 3 mois
- Entre 3 mois et 6 mois
- Entre 6 mois et 1 an
- Plus d'un an
- Non concerné

25.

Le délai de prise en charge entre le 1er contact avec un professionnel de santé et la prise en charge effective de mon proche (hospitalisation, suivi etc..) a été :

Mark only one oval.

- Moins d'1 semaine
- Entre 1 semaine et 1 mois
- Entre 1 mois et 3 mois
- Entre 3 mois et 6 mois
- Entre 6 mois et 1 an
- Plus d'un an
- Non concerné

26.

Le moment le plus compliqué de la maladie de mon proche a été :

Check all that apply.

- La période ayant précédé la démarche de recours aux soins
- Prendre la décision de demander de l'aide
- La recherche de soins appropriés
- Le délai d'attente entre le premier contact avec un professionnel de soins et le réel début de la prise en charge spécialisée
- Le moment de la prise en charge du trouble (hospitalisation, hôpital de jour etc..)
- Other: _____

27.

Ce qui m'aurait le plus aidé à ce moment-là aurait été :

Check all that apply.

- Un groupe de psychoéducation
- Une aide associative et la rencontre d'autres proches aidants
- Des conseils de littérature de type self help books (livres pour s'aider soi-même)
- Une ligne téléphonique
- Une psychothérapie de soutien
- Other: _____

28.

En tant que proche aidant, la maladie de mon proche a-t-elle eu un impact sur ma vie professionnelle ?

Mark only one oval.

- Pas d'impact
- Faible impact
- Impact modéré
- Fort impact

29.

Cela a-t-il entraîné un arrêt de travail ou une cessation d'activité ?

Mark only one oval.

- Oui
- Non

30.

Si oui, la durée cumulée de l'arrêt de travail en lien avec la maladie de mon proche a été (en nombre de semaines) :

a) Bilan de la relation

A quelle fréquence vous arrive-t-il de... (0 jamais, 4 presque toujours)

A quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que le temps consacré à votre proche ne vous en laisse pas assez pour vous ?

(0 jamais, 4 presque toujours)

35. **Avant la prise en charge spécialisée**

Mark only one oval.

0	1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. **Après la prise en charge spécialisée**

Mark only one oval.

0	1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

A quelle fréquence vous arrive-t-il d'avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre proche ?

(0 jamais, 4 presque toujours)

37. **Avant la prise en charge spécialisée**

Mark only one oval.

0	1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

38. **Après la prise en charge spécialisée**

Mark only one oval.

0	1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

A quelle fréquence vous arrive-t-il de vous sentir tendu en présence de votre proche ?

(0 jamais, 4 presque toujours)

39.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

40.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

A quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que votre santé s'est détériorée en raison de votre implication auprès de votre proche ?

(0 jamais, 4 presque toujours)

41.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

42.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

A quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que votre vie sociale s'est détériorée en raison de votre implication auprès de votre proche ?

(0 jamais, 4 presque toujours)

43.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0	1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

44.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0	1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

A quelle fréquence vous arrive-t-il de vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis en raison de votre implication auprès de votre proche ?

(0 jamais, 4 presque toujours)

45.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0	1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

46.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0	1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

A quelle fréquence vous arrive-t-il de vous sentir tiraillé entre les soins à votre proche et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?

(0 jamais, 4 presque toujours)

47.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

48.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

**A quelle fréquence vous arrive-t-il de vous sentir
embarrassé par le comportement de votre proche ?**

(0 jamais, 4 presque toujours)

49.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

50.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

**A quelle fréquence vous arrive-t-il de vous sentir en
colère quand vous êtes en présence de votre proche ?**

(0 jamais, 4 presque toujours)

51.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

52.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

A quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que votre proche nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?

(0 jamais, 4 presque toujours)

53.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

54.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

A quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre proche sont une charge, un fardeau ?

(0 jamais, 4 presque toujours)

55.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

56.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

0 1 2 3 4

b) Stratégies d'adaptation

Avez-vous récemment :

Avez-vous mis les intérêts d'autres membres de la famille avant ceux de votre proche malade ?

57.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Non
- Une ou deux fois
- Parfois
- Souvent
- Toujours

58.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Non
- Une ou deux fois
- Parfois
- Souvent
- Toujours

Avez-vous été en conflit avec votre proche au sujet de sa maladie ?

59.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Non
- Une ou deux fois
- Parfois
- Souvent
- Toujours

60.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Non
- Une ou deux fois
- Parfois
- Souvent
- Toujours

Avez-vous tenté de mettre en place des règles à la maison pour limiter les symptômes de la maladie ?

61.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Non
- Une ou deux fois
- Parfois
- Souvent
- Toujours

62.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Non
- Une ou deux fois
- Parfois
- Souvent
- Toujours

Avez-vous évité votre proche du fait de la maladie ?

Avez-vous pris la défense de votre proche devant la critique d'autres personnes ?

67.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Non
- Une ou deux fois
- Parfois
- Souvent
- Toujours

68.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Non
- Une ou deux fois
- Parfois
- Souvent
- Toujours

Avez-vous reproché à votre proche de ne pas vous aimer ou de vous laisser tomber ?

69.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Non
- Une ou deux fois
- Parfois
- Souvent
- Toujours

70.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Non
- Une ou deux fois
- Parfois
- Souvent
- Toujours

Avez-vous essayé de faire comme si tout allait bien même si ce n'était pas le cas ?

71.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Non
- Une ou deux fois
- Parfois
- Souvent
- Toujours

72.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Non
- Une ou deux fois
- Parfois
- Souvent
- Toujours

c) Echelle d'inquiétude

A quelle fréquence vous êtes-vous inquiété pour la sécurité de votre proche ?

73.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Jamais
- parfois
- Régulièrement
- Souvent
- Tout le temps

74.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Jamais
- parfois
- Régulièrement
- Souvent
- Tout le temps

A quelle fréquence vous êtes-vous inquiété des traitements/de l'aide que recevait votre proche ?

75.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Jamais
- parfois
- Régulièrement
- Souvent
- Tout le temps

76.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Jamais
- parfois
- Régulièrement
- Souvent
- Tout le temps

A quelle fréquence vous êtes-vous inquiété pour la santé de votre proche ?

77.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Jamais
- parfois
- Régulièrement
- Souvent
- Tout le temps

78.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Jamais
- parfois
- Régulièrement
- Souvent
- Tout le temps

A quelle fréquence vous êtes-vous inquiété pour le futur de votre proche ?

79.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Jamais
- parfois
- Régulièrement
- Souvent
- Tout le temps

80.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Jamais
- parfois
- Régulièrement
- Souvent
- Tout le temps

d) Echelle d'encouragement, d'incitation

A quelle fréquence avez-vous encouragé votre proche à manger suffisamment ?

81.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Jamais
- parfois
- Régulièrement
- Souvent
- Tout le temps

82.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Jamais
- parfois
- Régulièrement
- Souvent
- Tout le temps

A quelle fréquence avez-vous encouragé votre proche à diminuer certaines activités (sport, sorties etc..) ?

83.

Avant la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Jamais
- parfois
- Régulièrement
- Souvent
- Tout le temps

84.

Après la prise en charge spécialisée

Mark only one oval.

- Jamais
- parfois
- Régulièrement
- Souvent
- Tout le temps

e) Ajustements familiaux liés à la maladie

Selon vous, quelles conséquences le fait d'avoir eu un proche atteint de TCA a-t-il eu sur votre famille ?

Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec chacune des affirmations suivantes ?

85.

*
Check all that apply.

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Non concerné
Cela a nécessité beaucoup de mobilisation de temps et d'énergie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela a perturbé la routine familiale de façon négative	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'expérience nous a rapprochés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il y a eu plus de dépenses financières à cause de la maladie de mon proche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avoir un enfant atteint de TCA a amélioré les relations avec mon conjoint/ma conjointe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela a limité les interactions sociales à l'extérieur de la famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La famille a subi un stress chronique lié à la maladie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nous avons dû décaler ou annuler des voyages importants à cause de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La maladie a conduit les parents à passer moins de temps avec leurs amis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La maladie de notre proche a entraîné des conséquences positives au niveau du développement personnel des différents membres de la famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Du fait de la situation, les parents ont hésité à contacter des amis ou des connaissances.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La situation a entraîné des tensions dans le couple parental.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord Non concerné

Du fait de la maladie, je consacre moins de temps aux autres membres de la famille.

IV. Attentes, demandes

86.

Que souhaiteriez-vous de la part des professionnels ? (plusieurs réponses possibles) :

Check all that apply.

- Information sur la maladie
- Information sur l'attitude à adopter
- Conseils d'ouvrages type self help books (livres pour s'aider soi-même)
- Formation
- Partenariat/coopération avec vous
- Relais
- Other: _____

87.

Pensez-vous que les proches de patients atteints de TCA (plusieurs réponses possibles) :

Check all that apply.

- Doivent donner leur avis aux professionnels
- Ont des choses à apprendre aux professionnels
- Ont des choses à apprendre des professionnels
- Other: _____

88.

Croyez-vous que les professionnels que vous avez rencontrés ont compris votre situation d'aidant familial ?

Mark only one oval.

- Jamais
- Parfois
- Toujours

ABREVIATIONS

A

AED : Academy of Eating Disorders

AN : Anorexia Nervosa

ARS : Agence Régionale de Santé

B

BED : Binge Eating Disorder

BN : Bulimina Nervosa

F

FFAB : Fédération Française Anorexie Boulimie

FNA-TCA: Fédération Nationales des Associations liées aux Troubles des Conduites Alimentaires

H

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital de Jour

N

NS : Non significatif

P

PEC : Prise en charge

T

TCA : Troubles des Conduites Alimentaires

TF : Thérapie Familiale

TP : Temps plein

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

