



HAL
open science

Construction d'un programme d'éducation thérapeutique à destination des patients présentant un épisode d'anorexie mentale

Cécile Feltin

► **To cite this version:**

Cécile Feltin. Construction d'un programme d'éducation thérapeutique à destination des patients présentant un épisode d'anorexie mentale. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03033399

HAL Id: dumas-03033399

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03033399>

Submitted on 1 Dec 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.

FACULTE DE SANTE DE ROUEN NORMANDIE

ANNEE 2020

**THESE POUR LE
DOCTORAT EN MEDECINE**

DES de PSYCHIATRIE

PAR

Cécile FELTIN

Née le 16/11/1991 à Neuilly-sur-Seine (France)

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 6 OCTOBRE 2020

**CONSTRUCTION D'UN PROGRAMME
D'EDUCATION THERAPEUTIQUE A
DESTINATION DES PATIENTS PRESENTANT UN
EPISODE D'ANOREXIE MENTALE**

PRESIDENT DU JURY

Professeur Priscille GERARDIN

DIRECTEUR DE THESE

Docteur Malaika LASFAR

MEMBRES DU JURY

Professeur Gisèle APTER

Professeur Christophe MARGUET

Docteur Sylvie CHASTAN

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation in improbations.

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Benoît VEBER**

ASSESEURS : **Professeur Loïc FAVENNEC**
Professeur Agnès LIARD
Professeur Guillaume SAVOYE

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie

Mr Frédéric DI FIORE	CHB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CHB	Radiothérapie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER (<i>surnombre</i>)	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mme Julie GUEUDRY	HCN	Ophthalmologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Claude HOUDAYER	HCN	Génétique
Mr Fabrice JARDIN	CHB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HCN	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HCN	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HCN	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie

Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN (<i>détachement</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Lilian SCHWARZ	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Hervé TILLY (<i>surnombre</i>)	CHB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Anatomie -Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CHB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HC	Rhumatologie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate ACHAMRAH	HCN	Nutrition
Mme Elodie ALESSANDRI-GRADT	HCN	Virologie
Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mr Emmanuel BESNIER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
M. Vianney GILARD	HCN	Neurochirurgie
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
M. Florent MARGUET	HCN	Histologie
Mme Chloé MELCHIOR	HCN	Gastroentérologie
M. Sébastien MIRANDA	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Thomas MOUREZ (<i>détachement</i>)	HCN	Virologie
Mr Gaël NICOLAS	UFR	Génétique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
M. Abdellah TEBANI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr Julien WILS	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mr Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais

ATTACHE TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE à MI-TEMPS

Mme Justine SAULNIER	UFR	Biologie
-----------------------------	-----	----------

II - PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mr Jérémy BELLIEN (PU-PH)	Pharmacologie
Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Thomas CASTANHEIRO MATIAS	Chimie Organique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Chervin HASSEL	Virologie

Mme Maryline LECOINTRE	Physiologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
M. Romy RAZAKANDRAINIBE	Parasitologie
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mme Caroline BERTOUX	Pharmacie

PAU-PH

M. Mikaël **DAOUPHARS**

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

Mme Alice MOISAN	Virologie
M. Henri GONDÉ	Pharmacie

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mme Soukaina GUAOUA-ELJADDI	Informatique
Mme Clémence MEAUSSONE	Toxicologie

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT

Mme Ramla SALHI	Pharmacognosie
------------------------	----------------

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR MEDECINE GENERALE

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG) UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCE MEDECINE GENERALE

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mme Laëtitia **BOURDON** UFR Médecine Générale

Mme Elsa **FAGOT-GRIFFIN** UFR Médecine Générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Anne-Sophie PEZZINO	Orthophonie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Youssan Var TAN	Immunologie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

DIRECTEUR ADMINISTRATIF : M. Jean-Sébastien VALET

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

SJ - Saint Julien Rouen

REMERCIEMENTS

A mes patrons,

A Madame le Professeur Priscille Gérardin,

Professeur des universités,

Présidente du jury,

Pour votre disponibilité sans faille et vos enseignements,

Pour la confiance et le précieux soutien reçus tout au long de ces années,

Pour l'opportunité que vous m'avez offerte d'évoluer à vos côtés,

Veillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

A Madame le Professeur Gisèle Apter,

Professeur des universités,

Praticien hospitalier,

Je vous remercie de me faire l'honneur de juger ce travail.

Veillez trouver ici la marque de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Christophe Marguet,

Professeur des universités,

Praticien hospitalier,

Vous avez accepté de vous joindre, une fois de plus, à un jury de psychiatres et symbolisez nos liens professionnels dans l'intérêt d'une prise en charge globale de l'enfant.

Merci d'avoir accepté de juger ce travail.

A l'ensemble de mes chefs,

A ma directrice de thèse, **Madame le Docteur Malaika Lasfar,**

Praticien hospitalier,

Pour avoir encadré ce travail de thèse,

Pour m'avoir toujours encouragé avec bienveillance,

Pour avoir été la première à me donner envie de faire de la pédopsychiatrie,

Pour avoir cru en moi et pour encore des milliers d'autres raisons,

Merci sincèrement.

A Madame le Docteur Agathe Raynal,

Praticien hospitalier,

Ton aura naturelle, ta force de caractère, ta disponibilité et ta bienveillance à l'égard des patients (et des internes !) font toute l'admiration que j'ai pour toi.

Merci pour ton soutien sans faille depuis plusieurs années déjà,

Merci pour ton amitié.

J'ai hâte que nos enfants grandissent ensemble,

A Monsieur le Docteur Adlane Inal,

Praticien hospitalier,

« Behind every successful woman is her boss »

Pour m'avoir donné confiance en moi, et être venu à bout, petit à petit et avec patience, de ma résistance à faire de la pédopsychiatrie.

Pour ce que tu représentes de la stabilité, du calme, et de la bienveillance, tant d'un point de vue personnel que professionnel.

Pour ces jolis souvenirs, vue sur Saint-Maclou, les étoiles vagabondes en toile de fond.

Merci de la place que tu as prise, et de celle que tu m'as laissé prendre.

A **tous les trois**, vous faites partie de ces rencontres qui changent une vie. Vous avoir rencontré a donné une direction complètement différente à ma vie professionnelle, je ne pourrais jamais assez vous remercier pour cela.

Je suis fière de pouvoir rejoindre votre équipe.

A **Madame le Docteur Valérie Pera,**

Praticien hospitalier,

Pour m'avoir accueillie chaleureusement alors que je n'étais qu'un bébé interne,

Pour m'avoir laissé une vraie place dans vos différents services, pendant deux semestres,

Pour m'avoir ouvert les yeux sur la place centrale de la psychothérapie en psychiatrie.

Merci pour votre œil clinique si fin et vos enseignements riches, qui ont été si précieux en ce début d'internat. Je me souviendrai longtemps de tous ces entretiens en unité fermée sécurisée, aussi difficiles qu'enrichissants, passés à vos côtés.

A **Madame le Docteur Sylvie Chastan,**

Praticien hospitalier,

Quelques lignes ne seront pas suffisantes pour vous remercier de tout ce que vous avez fait pour moi. C'est vous qui m'avez donné la possibilité de me former à l'éducation thérapeutique, et c'est durant mon stage dans votre service qu'a émergé ce sujet de thèse.

Pour m'avoir transmis autant de vos connaissances, de vos valeurs, et votre vision si riche de la psychiatrie.

Pour la confiance que vous m'avez accordée durant cette année à vos côtés.

Pour avoir proposé de m'apprendre (ou me réapprendre !) à conduire, comme vous l'aviez fait avec vos propres enfants.

Merci.

Votre présence aujourd'hui parmi les membres de ce jury me touche énormément.

A Madame le Docteur Audrey Martinez,

Praticien hospitalier,

Pour tout ce que tu m'as apporté, tant d'un point de vue personnel que professionnel.

Ta bonne humeur constante est un véritable rayon de soleil.

La place que tu m'as laissé prendre au sein de ton équipe a été l'une des plus belles preuves de confiance possible. Je te remercie très sincèrement.

A Madame le Docteur Céline Chevillard,

Praticien hospitalier,

Pour m'avoir montré que même au travail, les rencontres peuvent être parfois si faciles et évidentes,

Pour ton accompagnement et ta supervision, sur le temps de travail comme en dehors, à chaque fois que j'avais besoin de débriefing ou d'être rassurée,

Pour ces moments à travailler ensemble sur ta terrasse au soleil, ta façon de me soutenir dans la rédaction de cette thèse. Je suis chanceuse de t'avoir rencontrée.

A Madame le Docteur Karine Bodin,

Praticien hospitalier,

Quelle jolie rencontre, je suis sûre que ce n'est que le début.

A Monsieur le Docteur Vincent Belloncle,

A Monsieur le Docteur Marc-Antoine Podlipski,

Praticiens hospitaliers,

Pour la liberté et la confiance aveugle que vous m'avez accordé pendant mes derniers semestres en tant qu'interne.

Merci pour vos apprentissages, votre bienveillance et votre confiance. Vous avez largement contribué à faire de moi un meilleur médecin.

A Madame le Docteur Silvia Cesano,
A Madame le Docteur Virginia Blajin,
Praticiens hospitaliers,

A l'ensemble de mes chefs, vous incarnez pour moi une des plus belles valeurs de nos études qui est celle du compagnonnage. Merci sincèrement à tous.

Aux équipes soignantes,

A l'ensemble de l'équipe soignante du Nouvel Hôpital de Navarre à Evreux, et plus particulièrement de l'UAD, de l'UFS et de la réhabilitation psychosociale. Vous avez su m'éviter l'effondrement dépressif après que j'ai eu à quitter Paris et toutes mes attaches. Vous ne pouvez pas imaginer à quel point j'ai été touchée par votre accueil si chaleureux, et par toutes ces petites attentions, si futiles semblent-elle, telles que ce thé chaud qui m'attendait toujours dans vos unités, à toute heure du jour et surtout de la nuit pendant les gardes difficiles.

Vous m'avez transmis les bases et les valeurs du métier et avez été d'une aide précieuse. Je souhaite que bien d'autres générations d'internes puissent trouver chez vous toutes ces choses que vous avez à offrir.

A l'ensemble de l'équipe soignante de pédopsychiatrie du CHU de Rouen,

Tout particulièrement Delphine, Christine, Laure, Céline, Julie et Ouleye de l'équipe de liaison,

Je suis arrivée dans ce splendide bâtiment de pédiatrie à reculons (triste de quitter Évreux après deux belles années, et peu enthousiaste à l'idée d'être confrontée aux enfants et adolescents), c'est vous qui m'avez remise dans la bonne direction !

Non seulement vous m'avez amené à aimer la pédopsychiatrie et m'avez fait découvrir l'importance de la psychopathologie dans la clinique, mais vous m'avez également appris à aimer Rouen, si bien que j'ai décidé d'y rester !

Je suis heureuse de pouvoir rejoindre votre équipe, et vous promets qu'encore bon nombre de soirées karaoké nous attendent.

A toute l'équipe de Psychopathologie de l'Adolescent, je vous remercie pour votre professionnalisme et votre bel accueil.

A l'ensemble de l'équipe de la Maison de l'Adolescent, merci pour vos enseignements et votre bienveillance. Quel plaisir d'avoir pu faire partie quelques mois d'une équipe aussi riche et diversifiée.

A cette petite équipe par sa taille mais grande par sa richesse qu'est l'UMAH, particulièrement Laetitia, Benoit, Julie et Marie, je vous remercie sincèrement pour tous les bons moments passés ensemble malgré le contexte sanitaire plus que particulier. Votre conception et votre vision de la pédopsychiatrie est un cadeau, autant pour les internes qui passent entre vos mains que pour les patients que vous accompagnez si bien.

A l'ensemble des équipes du CMP de Grand-Quevilly, du CMP d'Yvetot et du CETF, vous avez eu la lourde tâche de me faire terminer mon internat le plus sereinement possible pour commencer la suite. Et vous l'avez bien fait.

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION.....	15
1.1. DONNEES ACTUELLES SUR L'ANOREXIE MENTALE.....	15
1.1.1. APPROCHE HISTORIQUE ET EVOLUTION DU CONCEPT.....	15
1.1.2. CRITERES DIAGNOSTICS.....	17
1.1.3. APPROCHE EPIDEMIOLOGIQUE.....	21
1.1.4. ÉVOLUTION.....	22
1.1.5. L'ANOREXIE MENTALE, UNE MALADIE BIO-PSYCHO-SOCIALE.....	23
1.1.6. APPROCHES THERAPEUTIQUES.....	30
1.2. PSYCHOEDUCATION.....	34
1.2.1. HISTORIQUE DE LA PSYCHOEDUCATION.....	34
1.2.2. DEFINITIONS.....	35
1.2.3. NOTION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	36
1.2.4. PSYCHOEDUCATION, EDUCATION THERAPEUTIQUE, QUELLES DIFFERENCES ?.....	37
1.2.5. HISTORIQUE DU CADRE LEGISLATIF DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	37
1.3. RECOMMANDATIONS ETP PAR LA HAS.....	38
1.3.1. POPULATION CIBLE.....	40
1.3.2. INTERVENANTS.....	40
1.3.3. LES QUATRE ETAPES DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	42
1.3.4. DIAGNOSTIC EDUCATIF PARTAGE OU BILAN EDUCATIF.....	42
1.4. PSYCHOEDUCATION ET ETP DANS LE CHAMP DE L'ANOREXIE MENTALE.....	43
2. PREREQUIS A LA CONSTRUCTION DU PROGRAMME.....	47
2.1. OBJECTIFS.....	47
2.2. ÉTAPES DE LA CONSTRUCTION DU GROUPE.....	47
2.2.1. GENERALITES.....	47
2.2.2. FORMATION THEORIQUE.....	49
2.2.3. GROUPE DE TRAVAIL FFAB.....	49
2.3. FOCUS GROUP POUR LE RECUEIL DES ATTENTES ET DES BESOINS.....	51
2.3.1. PRESENTATION DE L'OUTIL « FOCUS GROUP ».....	51
2.3.2. FOCUS GROUP PATIENTS.....	52
2.3.3. FOCUS GROUP PARENTS.....	57
2.3.4. FOCUS GROUP SOIGNANTS.....	60
2.4. CHOIX DES MODALITES PRATIQUES.....	62
2.4.1. POPULATION CIBLE, CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION.....	62
2.4.2. HORAIRES, FREQUENCE, DUREE DES SEANCES.....	63

2.4.3. NOMBRE DE SEANCES	63
2.4.4. CHOIX DU GROUPE.....	63
2.4.5. NOMBRE DE PARTICIPANTS	64
2.4.6. LIEU	65
<u>3. ÉCRITURE DU PROGRAMME</u>	<u>65</u>
3.1. REFLEXION SUR LES METHODES PEDAGOGIQUES A UTILISER.....	65
3.2. DIAGNOSTIC EDUCATIF PARTAGE	66
3.3. THEMATIQUES ABORDEES ET OBJECTIFS DE CHAQUE SEANCE	69
3.4. SEANCE 1 – MA MALADIE PARTIE 1	73
3.5. SEANCE 2 – MA MALADIE PARTIE 2	79
3.6. SEANCE 3 – APPROCHES THERAPEUTIQUES PARTIE 1.....	81
3.7. SEANCE 4 – APPROCHES THERAPEUTIQUES PARTIE 2.....	83
3.8. SEANCE 5 – NUTRITION, DENUTRITION ET RENUTRITION.....	85
3.9. SEANCE 6 – ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE.....	90
3.10. SEANCE 7 – GESTION DU STRESS	96
3.11. SEANCE 8 – ESTIME DE SOI ET IMAGE DE SOI	99
3.12. SEANCE 9 - FAIRE FACE A LA RECHUTE	104
3.13. SEANCES 10 ET 11 – SEANCE BILAN ET SEANCE FAMILLE.....	106
3.14. EVALUATION DE LA SATISFACTION DES PATIENTS	107
<u>4. DISCUSSION</u>	<u>108</u>
<u>5. CONCLUSION</u>	<u>115</u>
<u>6. BIBLIOGRAPHIE</u>	<u>117</u>

TABLE DES ILLUSTRATIONS

<u>TABLEAU 1 – ANOREXIE DE TYPE RESTRICTIF VS BINGE EATING TYPE</u>	<u>19</u>
<u>SCHEMA 2 - MODELE COGNITIF ET INTERPERSONNEL DE TREASURE ET SCHMIDT</u>	<u>24</u>
<u>SCHEMA 3 - MODELE DE NANDRINO ARTICULANT STRESS ET TCA</u>	<u>25</u>
<u>TABLEAU 2 – CRITERES D’HOSPITALISATIONS EN URGENCE DEFINIS PAR LA HAS</u>	<u>31</u>
<u>TABLEAU 3 – TRAITEMENTS PRESCRITS DANS L’ANOREXIE</u>	<u>32</u>
<u>SCHEMA 4 – LES QUATRE ETAPES DE L’EDUCATION THERAPEUTIQUE</u>	<u>42</u>
<u>TABLEAU 4 – DIAGNOSTIC EDUCATIF PARTAGE</u>	<u>67</u>
<u>TABLEAU 5 – OBJECTIFS PEDAGOGIQUES DE CHAQUE SEANCE</u>	<u>71</u>
<u>TABLEAU 5 – THEMES ABORDES CONCERNANT LA DENUTRITION</u>	<u>86</u>
<u>SCHEMA 5 – BENEFICES/RISQUES EN FONCTION DE L’INTENSITE DE L’ACTIVITE</u>	<u>92</u>
<u>SCHEMA 6 – ECHELLE DE BORG - PERCEPTION DE L’INTENSITE DE L’EFFORT</u>	<u>94</u>
<u>SCHEMA 7 – FLEUR DE L’ESTIME DE SOI</u>	<u>100</u>

LISTE DES ABREVIATIONS

AN	Anorexia Nervosa
ARS	Agence Régionale de Santé
BEP	Bilan Educatif Partagé
BN	Boulimie Nerveuse
CIM	Classification Internationale des Maladies
DEP	Diagnostic Educatif Partagé
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
EDNOS	Eating Disorder or not otherwise
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FFAB	Fédération Française Anorexie Boulimie
HAS	Haute Autorité de Santé
IMC	Indice de Masse Corporelle
IREPS	Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SNG	Sonde Naso-Gastrique
TCA	Trouble du Comportement Alimentaire

1. INTRODUCTION

L'anorexie mentale ou Anorexia Nervosa (AN) est un Trouble du Comportement Alimentaire (TCA) fréquent, touchant principalement le sexe féminin. L'anorexie mentale reste aujourd'hui la maladie psychiatrique la plus mortelle : le taux de mortalité est de 5 à 10 %. Les décès sont liés pour moitié aux complications physiques de la maladie, et pour moitié aux suicides, faisant de celle-ci une **véritable problématique de santé publique**.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), apparue dans les années 1980, initialement développée pour les maladies chroniques somatiques, est actuellement en plein essor dans le champ de la psychiatrie. Toutefois, seulement deux programmes ayant pour thématique l'anorexie mentale sont déposés et validés en France, et les données de la littérature sur ce type de pratiques sont très rares, bien qu'encourageantes et prometteuses.

Ce sont ces différents constats, ainsi qu'un intérêt personnel pour la pédagogie de la santé, qui m'ont amené à ce travail de thèse : l'élaboration et la rédaction d'un programme de psychoéducation à destination des patients présentant un épisode d'anorexie mentale, respectant les codes de la démarche ETP.

1.1. DONNEES ACTUELLES SUR L'ANOREXIE MENTALE

1.1.1. APPROCHE HISTORIQUE ET EVOLUTION DU CONCEPT

L'anorexie mentale est une maladie d'origine multifactorielle, dont la définition, les modèles de compréhension et la diversité socioculturelle et historique suscitent nombreux débats et courants théoriques.

Avicenne, médecin, théologien et philosophe perse du XI^{ème} siècle est le premier à rapporter l'histoire dans son Canon de la Médecine d'« un jeune prince qui se meurt de ne plus consentir à se nourrir », probable anorexie secondaire à un trouble dépressif.

L'anorexie n'est ensuite identifiée par des descriptions précises dans la littérature médicale que depuis le XVII^{ème} siècle. Toutefois, pour les périodes plus anciennes, un diagnostic rétrospectif a été proposé par certains auteurs en fonction des observations qui ont été conservées, essentiellement décrites dans la littérature théologique.

C'est au Moyen-Âge qu'apparaît le terme *anorexia mirabilis* décrivant la perte « miraculeuse » d'appétit de jeunes religieuses dont le refus des plaisirs de la chair était l'ultime sacrifice offert à Dieu. Parmi les saintes « anorexiques » célèbres, on peut citer Catherine de Sienne, née en 1347 en Italie. Figure emblématique de l'anorexie mystique, ne se nourrissant que de pain et d'herbes crues, puis uniquement de l'Eucharistie, elle décéda de son anorexie à l'âge de 33 ans et fut ensuite canonisée. Selon l'historien André Vauchez, il semblerait que cette anorexie soit avant tout une réaction de rejet matériel, la sainte recherchant une vie purement spirituelle qui la conduisit à se détacher de toute forme d'alimentation (Maître 1995).

A la lumière du renouveau médical à la Renaissance, plusieurs médecins anglais s'intéressent au « symptôme anorexique » ainsi qu'à la durée du jeûne. La première description médicale de l'anorexie mentale est attribuée à Richard Morton. Il nomma la maladie *phtisie nerveuse* (1689) dont les symptômes principaux sont un amaigrissement de tout le corps, avec pâleur du teint, refus alimentaire et cachexie sans fièvre, ni toux, permettant de la différencier de la *phtisie pulmonaire* (tuberculose). Le terme *phtisie*, du grec *phthisis* représente les états de réduction vers l'extinction ou la disparition.

C'est en 1873 que l'anorexie mentale est reconnue comme une maladie mentale, individualisée sous le terme d'*Anorexia Nervosa* par William Gull, célèbre médecin britannique. En France, au même moment, le docteur Charles Lasègue propose une description sous forme de triade : anorexie, amaigrissement et aménorrhée et utilise le terme d'*Anorexie Hystérique*. On doit finalement le terme d'« anorexie mentale » au professeur Charles Huchard dont les travaux dans les années 1880-1890 appuyèrent l'hypothèse d'une origine mentale du trouble.

Une autre théorie étiopathogénique aura également son heure de gloire avec Morris Simmonds (1914) au début du XX^{ème} siècle, avec le concept d'« anorexie endocrinienne » devant des tableaux de cachexie mimant à s'y méprendre une insuffisance antéhypophysaire et qui était traitée avec des traitements substitutifs hormonaux.

Ce n'est que depuis la 2^{ème} partie du XX^{ème} siècle que la conception « psychogénétique » (avec les théories psychiatriques, psychanalytiques, psychocomportementales, de psychologie sociale, systémiques, neurobiologiques, génétiques) est globalement reconnue.

1.1.2. CRITERES DIAGNOSTICS

❖ **Systèmes de classification**

Il existe différents systèmes de classification des pathologies mentales. Afin de rester synthétique, nous présenterons les deux principaux systèmes nosographiques les plus utilisés en recherche ainsi qu'en pratique clinique courante : le DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) et la CIM-10 (Classification internationale des Maladies de l'Organisation Mondiale de la Santé), ainsi que les critères de FEIGHNER plus anciens, qui ont servi de référence diagnostique dans les études sur l'anorexie mentale avant l'utilisation du DSM et de la CIM (Feighner et al. 1972).

➤ DSM

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (ou DSM en anglais) est un ouvrage de référence publié par la Société américaine de psychiatrie (American Psychiatric Association ; A.P.A.). Il permet une catégorisation et une description de différents troubles pouvant définir des maladies psychiatriques, de façon catégorielle. Ce système nosographique s'est construit selon un modèle athéorique : il ne propose qu'une description objective sémiologique des différents troubles, sans vouloir avancer d'éventuelles causes physiopathologiques ou encore étiologiques.

➤ CIM

La CIM-10 est la 10ème version de la Classification Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexe, éditée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). C'est un système de classification globale des maladies, dont les maladies psychiatriques ne constituent qu'un chapitre (chapitre V). La 10ème version a été publiée en 1993, et est mise à jour de façon annuelle.

Lors de l'Assemblée mondiale de la santé 2019 de OMS, la CIM-11, 11ème révision de la Classification internationale des maladies, publiée en janvier 2018, a été adoptée. Elle rentrera en vigueur le 1er janvier 2022 et n'a pas encore été, pour l'heure, traduite en français.

❖ **Critères diagnostiques de FEIGHNER**

Feighner (chercheur de la Washington University, à Saint –Louis) a été le premier, en 1972, à définir de façon précise les critères diagnostiques de l'anorexie mentale :

A. Début avant 25 ans.

B. Anorexie accompagnée d'un amaigrissement de 25% du poids initial.

C. Attitude vis-à-vis de tout ce qui concerne le poids, la nourriture ou la prise d'aliments, extrêmement perturbée et rigide, et que ni la sensation de faim, ni les reproches ni les encouragements, ni même les menaces ne peuvent modifier.

Ainsi on peut constater :

a. Dénier de la maladie avec impossibilité de reconnaître les besoins nutritionnels.

b. Désir apparent de perdre du poids avec l'affirmation que le refus de nourriture est source de satisfaction.

c. Désir d'avoir un corps d'une minceur extrême avec la manifestation évidente que c'est une récompense pour le patient d'obtenir et de maintenir cet état.

d. Manipulation et fait d'amasser la nourriture de façon inhabituelle.

D. Pas de maladie somatique connue pouvant expliquer l'anorexie et la perte de poids.

E. Pas d'autre maladie psychiatrique connue, en particulier dépression primaire, schizophrénie, névroses phobiques et obsessionnelles.

F. Existence d'au moins deux des signes suivants :

1) Aménorrhée

2) Lanugo

3) Bradycardie

4) Période d'hyperactivité

5) Episode de boulimie

6) Vomissements (éventuellement provoqués)

Les critères de FEIGHNER utilisés dans les plus anciennes études sont considérés comme trop exclusifs par les auteurs actuels, notamment par la nécessité d'une perte de poids d'au moins 25% du poids initial pour poser le diagnostic d'anorexie mentale. Toutes les études actuelles se réfèrent aux critères diagnostiques internationaux du DSM 5 ou de la CIM 10.

❖ Critères diagnostiques selon le DSM-5

L'anorexie mentale est une maladie psychiatrique dont le diagnostic est clinique.

Les critères diagnostiques du DSM-5 sont les suivants :

- A.** Refus de maintenir le poids au niveau ou au-dessus d'un poids minimum normal pour l'âge et pour la taille

- B.** Peur intense de prendre du poids ou de devenir gros,

- C.** Altération de la perception du poids ou de la forme de son propre corps, influence excessive du poids ou de la forme corporelle sur l'estime de soi, ou déni de la gravité de la maigreur actuelle.

Le DSMV distingue 2 formes d'anorexie, une forme restrictive pure et une forme avec crises de boulimie /vomissement ou prise de purgatifs, présentés dans le tableau ci-contre.

Tableau 1 – Anorexie de type restrictif vs binge eating type

Type restrictif (« Restricting type »)	Pendant l'épisode actuel d'anorexie mentale, le sujet n'a pas, de manière régulière, présenté de crise de boulimie ni recouru aux vomissements provoqués ou à la prise de purgatifs (laxatifs, diurétiques, lavements).
Type avec crises de boulimie/vomissements ou prise de purgatifs (« Binge eating / purging type »)	Pendant l'épisode actuel d'anorexie mentale, le sujet a, de manière régulière, présenté des crises de boulimie et/ou recouru aux vomissements provoqués ou à la prise de purgatifs (laxatifs, diurétiques, lavements).

❖ Critères diagnostiques selon la CIM10

Le diagnostic repose sur la présence de chacun des éléments suivants :

A. Perte significative de poids, Index de Masse Corporelle (IMC) à 17,5 kg/m² ou moins. Chez les patients en phase prépubertaire, il y a incapacité à prendre le poids escompté pendant la période de croissance.

B. La perte de poids est provoquée par le sujet, comme en témoigne la présence d'un évitement « des aliments qui font grossir », associé à l'une au moins des manifestations suivantes :

a. Des vomissements provoqués.

b. L'utilisation de laxatifs.

c. Une pratique excessive d'exercices physiques.

C. Perturbation de l'image du corps caractérisée par une psychopathologie spécifique, qui consiste en l'intrusion persistante d'une idée surinvestie de la peur de grossir. Le sujet s'impose à lui-même un poids à ne pas dépasser.

D. Présence d'un trouble endocrinien diffus de l'axe hypothalamo-hypophysogonadique avec aménorrhée chez la femme et perte d'intérêt sexuel et de puissance érectile chez l'homme (des saignements vaginaux peuvent toutefois persister chez les femmes anorexiques sous thérapie hormonale de substitution, le plus souvent prise dans un but contraceptif et préventif de l'ostéoporose chez les jeunes filles). Le trouble peut s'accompagner d'un taux élevé d'hormones de croissance ou de cortisol, de modifications du métabolisme périphérique de l'hormone thyroïdienne et d'anomalie de la sécrétion d'insuline.

E. Quand le trouble apparaît avant la puberté, des manifestations accompagnant celle-ci sont retardées ou interrompues (arrêt de croissance ; chez les filles : absence de développement et aménorrhée primaire ; chez les garçons : absence de développement des organes génitaux). Après guérison, la puberté se réalise souvent de façon normale, les règles n'apparaissent toutefois que tardivement.

1.1.3. APPROCHE EPIDEMIOLOGIQUE

Appréhender l'incidence et de la prévalence des troubles du comportement alimentaire n'est pas aisée du fait de l'existence de deux classifications internationales proches mais non superposables d'une part et de leurs révisions régulières (DSM–III, IV, IV-TR puis 5, CIM-9 puis 10) d'autre part. De plus, la faible prévalence de l'anorexie mentale en population générale ainsi que le déni fréquent des troubles rendent l'obtention de données épidémiologiques fiables plus difficile.

❖ **Prévalence**

La prévalence de l'anorexie mentale est plus élevée dans les pays occidentaux, en particulier dans les milieux socio-éducatif moyens à aisés. La prévalence de l'anorexie féminine varierait ainsi de 0,002 % à 0,9 % dans les pays non-occidentaux contre 0.1% à 5.7% dans les pays occidentaux (Makino, Tsuboi, et Dennerstein 2004)

Une revue de la littérature de 2013 portant sur l'épidémiologie de l'anorexie mentale retrouve une grande disparité de résultats en fonction de l'origine de la population étudiée et de la classe d'âge, la prévalence de l'AM dans des populations dont l'âge varie de 11 à 35 ans étant comprise entre 0,1% et 0,9% (Roux, Chapelon, et Godart 2013).

La prévalence chez l'homme serait de 0,2 à 0,3 % (Raevuori et al. 2009).

❖ **Incidence**

En 2003, Hoek et Van Hoeken ont réalisé une revue des études d'incidence de l'AM (1931—1995). L'incidence y variait de 0,1 à 12 pour 100 000 habitants par an (Hoek et Hoeken 2003). L'augmentation de l'incidence de l'AM au cours des siècles est un sujet polémique. Il faut préciser que ce débat s'appuie le plus souvent sur des études réalisées en population clinique, c'est-à-dire sur les cas diagnostiqués et/ou soignés. Ainsi, est rapportée une augmentation significative des cas d'AM parmi les femmes nées après 1945 en comparaison avec celles nées antérieurement (Bulik et al. 2006). On observe également une augmentation de l'incidence de cette maladie dans la tranche d'âge 15-19 ans (Smink, van Hoeken, et Hoek 2013). Toutefois, cette augmentation de l'incidence doit être nuancée. En effet, la facilitation de l'accès aux soins, l'accroissement de la demande de soin, ainsi que l'amélioration du dépistage pourraient expliquer ce phénomène.

❖ Répartition selon l'âge et le sexe

L'anorexie mentale touche principalement le sexe féminin. Le ratio est classiquement décrit d'un homme pour dix femmes (APA 2006) mais pourrait être plus élevé, de l'ordre d'un homme pour 3 femmes ((Hudson et al. 2007)

Il a été mis en évidence deux périodes montrant une plus grande prévalence : un premier pic à 14 ans puis un deuxième à 18 ans (Hudson et al. 2007), ce qui en font des périodes critiques.

❖ Mortalité

L'anorexie mentale reste aujourd'hui la maladie psychiatrique la plus mortelle : le taux de mortalité est de 5 à 10 % (APA). Les décès sont liés pour moitié aux complications physiques de la maladie, et pour moitié aux suicides. Au cours de la vie, le risque de décès des sujets souffrant d'anorexie mentale ayant été hospitalisé est 10 fois supérieur à celui des sujets sains du même âge et du même sexe (Huas et al. 2011).

1.1.4. ÉVOLUTION

La plupart des études rapportent un taux de guérison entre 60 et 80 % des cas si ce que l'on entend par guérison est le retour à un poids normal (IMC normal) et le retour des règles. Il paraît toutefois difficile de résumer l'anorexie à ses symptômes les plus apparents, sans prendre en compte la part psychique de la maladie. D'autre part, ces études ne durent pas plus de 3 ou 4 ans, or cette maladie évolue durant de longues années et il n'est pas rare qu'il persiste des signes atténués tout au long de la vie.

L'étude de Leonard et al, 2005, montre qu'entre un tiers et la moitié des patients présentant un épisode d'anorexie mentale ayant nécessité le recours à l'hospitalisation rechutent l'année qui suit cette hospitalisation (Léonard, Foulon, et Guelfi 2005). Steinhausen en 2002 publie une des plus importantes revues de la littérature portant sur 119 études et regroupant ainsi 5590 patients suivis pour anorexie mentale. Dans cette étude il retrouve : une guérison complète chez 46,9% des patients, un devenir intermédiaire chez 33, 5% et une chronicisation chez 20,8% (Steinhausen 2002).

Les formes chroniques, qu'il s'agisse de la triade « anorexie-aménorrhée-amaigrissement » ou de la conversion boulimique, représente 20 % des patients anorexiques. Dans plus de la moitié des cas survient le passage d'un syndrome anorexique restrictif vers une anorexie-boulimie ou

boulimie simple, ce qui questionne sur un éventuel continuum entre ces deux formes syndromiques (Brouwer, Mirabel-Sarron, et Pham-Scottet 2009).

1.1.5. L'ANOREXIE MENTALE, UNE MALADIE BIO-PSYCHO-SOCIALE

L'étiopathogénie de l'anorexie mentale reste à ce jour encore mal connue. Ont été proposés des **modèles et théories neurobiologiques et endocriniennes** (l'anorexie mentale résultant d'une insuffisance hypothalamo-hypophysaire, d'une dysrégulation des neurotransmetteurs tels que sérotonine, leptine et grehline participant à la régulation et au contrôle de la faim et de la satiété), **génétiques** (le caractère héréditaire de l'anorexie mentale ayant été établi depuis longtemps grâce notamment aux études de jumeaux faisant état d'une contribution génétique entre 48 à 76% (Gorwood, Kipman, et Foulon 2003), ainsi que des **modèles psychopathologiques divers et complémentaires** (approches psychanalytiques, psychodynamiques, systémiques, comportemental et cognitif...).

On préfère parler aujourd'hui de modèle multifactoriel de l'anorexie mentale, aucun facteur isolé n'apparaissant suffisant pour être à lui seul à l'origine de ce trouble du comportement alimentaire. Le **modèle bio-psycho-social**, intégratif et plus global qu'une hypothèse étiopathogénique unidimensionnelle, est l'approche que nous allons développer ici.

Un des premiers modèles multifactoriels est celui de Gardner en 1993. Selon lui, l'anorexie mentale pourrait être considérée comme une pathologie d'origine bio-psycho-sociale, avec des facteurs prédisposants, des facteurs précipitants et des facteurs de maintien (Garner 1993).

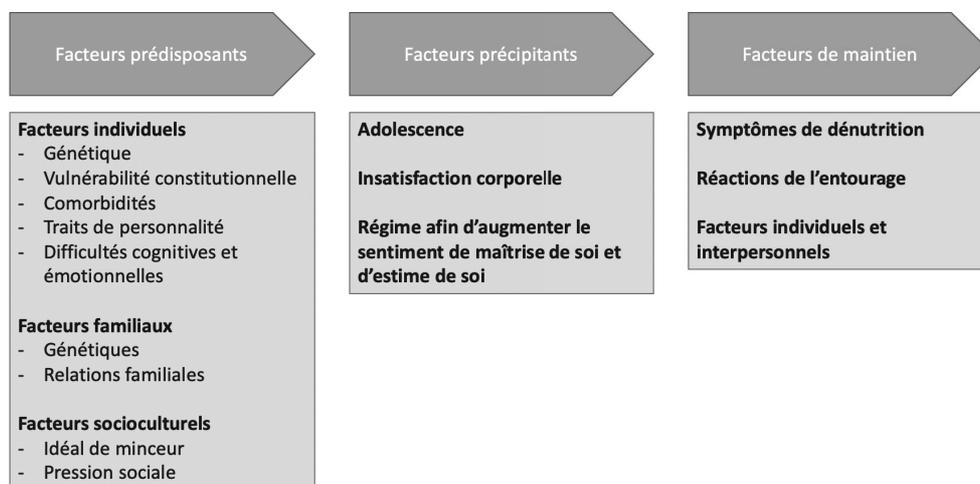


Schéma 1 - L'approche bio-psycho-sociale selon le modèle de Gardner

Un second modèle, modèle cognitif et interpersonnel proposé en 2013 (Treasure et Schmidt 2013), semble également intéressant à citer. En effet, il complète le modèle de Gardner en décrivant des facteurs prédisposants combinés à la survenue de certains éléments précipitants et à des facteurs liés à l'environnement familial. Ces éléments viennent activer une cascade de troubles qui se renforcent et installent un cercle vicieux maintenant les symptômes anorexiques, intégrant la théorie de l'attachement au précédent modèle.

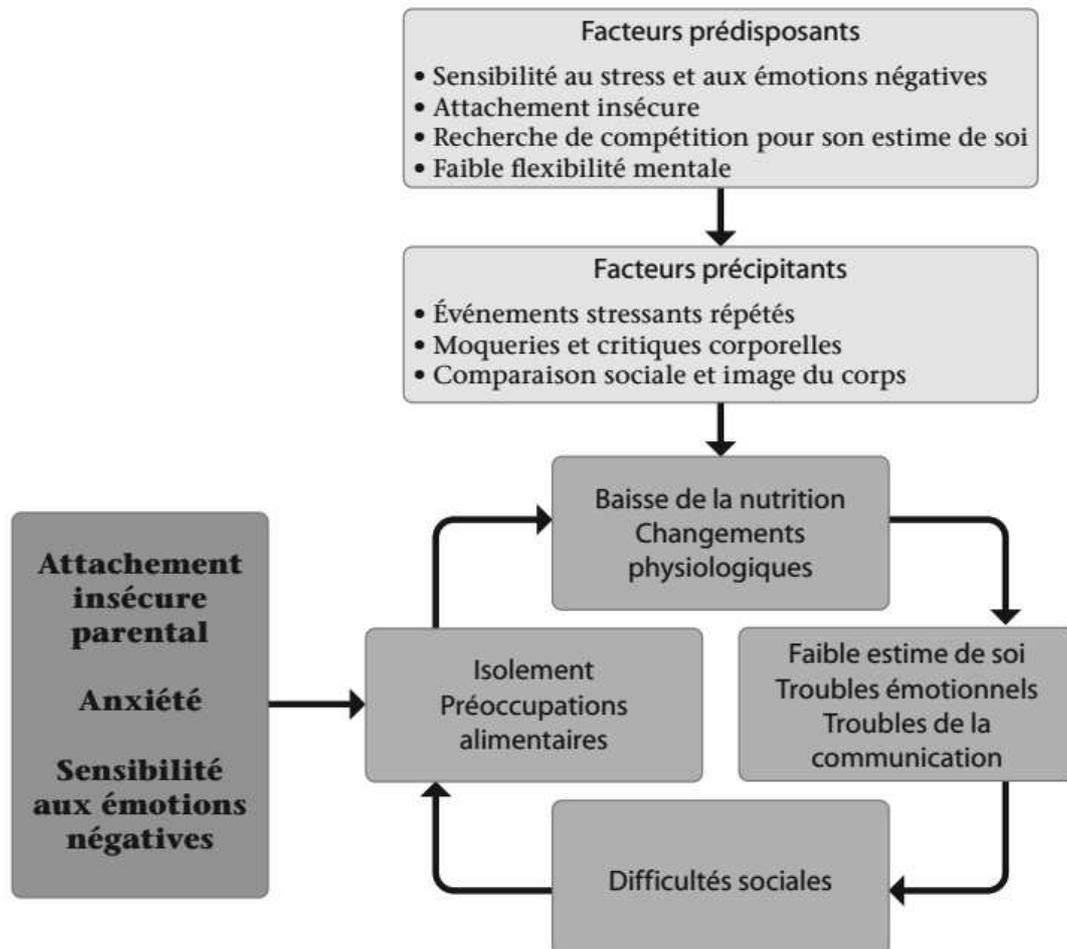


Schéma 2 - Modèle cognitif et interpersonnel de Treasure et Schmidt

En 2014, Nandrino propose de compléter le modèle de Treasure et Schmidt en y intégrant la dimension transgénérationnelle, comprenant la transmission d'une génération à l'autre du traumatisme, du trouble anxieux, du sentiment de compétence sociale, de l'estime de soi, et des stratégies de coping émotionnel et comportemental (L'anorexie mentale - Des théories aux prises en charge - Livre et ebook Psychologie clinique de Jean-Louis Nandrino - Dunod s. d.). Le schéma ci-dessous propose d'illustrer de façon synthétique ce modèle.

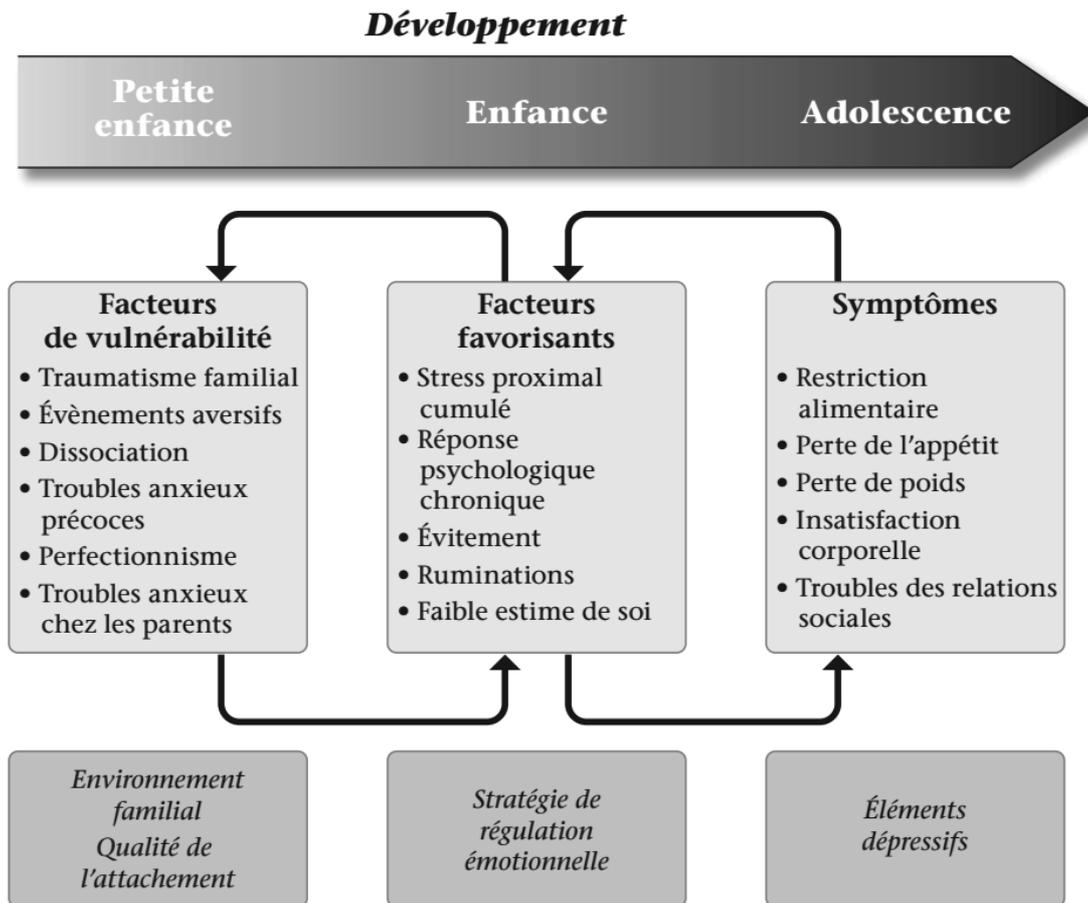


Schéma 3 - Modèle de Nandrino articulant stress et TCA

❖ Facteurs prédisposants

➤ Facteurs prédisposants individuels

La littérature fait état de **vulnérabilité génétique**. Les études de jumeaux ont depuis longtemps participé à établir le caractère héréditaire de l'anorexie mentale (Gorwood, Kipman, et Foulon 2003)(Holland, Sicotte, et Treasure 1988).

L'agrégation familiale est elle aussi bien documentée. Un sujet ayant un apparenté au premier degré ayant présenté un épisode d'anorexie mentale aura à son tour dix fois plus de risque de présenter un épisode similaire (Bulik et al. 2007).

Le sexe féminin est le principal facteur génétique connu, sans que l'on n'ait pu à ce jour identifier de locus, gène ou panel de gènes responsables. En effet, à ce jour, ni la stratégie des gènes candidats, ni les études d'association pan-génomiques (GWAS Genome Wide Association Study) n'ont permis d'identifier clairement de gènes associés à l'anorexie mentale (Pinheiro et al. 2010).

La piste de l'épigénétique dans l'anorexie mentale est actuellement une des pistes les plus étudiées afin de proposer une explication génétique. L'épigénétique correspond à l'étude des changements dans l'activité et la conformation des gènes, induits par l'environnement et n'impliquant pas de modification de la séquence d'ADN. Les modifications épigénétiques, bien que réversibles, sont transmises lors des divisions cellulaires.

Une hypothèse serait donc qu'il existe des interactions complexes entre une possible prédisposition génétique, l'impact de divers facteurs environnementaux sur la régulation de l'expression des gènes (épigénétique) et des processus physiologiques (régulation du stress, de l'appétit) qui contribueraient à l'apparition des symptômes anorexiques.

Des **facteurs périnataux** ont également été identifiés comme facteurs de risque de survenue d'anorexie mentale à l'adolescence.

Les complications obstétriques telle que l'anémie maternelle, le diabète gestationnel, la pré-éclampsie, les problèmes cardiaques néonataux ou encore l'hyporéactivité néonatale sont des facteurs de risques d'AM connus de la littérature (Favaro, Tenconi, et Santonastaso 2006).

La séparation mère-bébé précoce fait elle aussi partie de ces facteurs périnataux, pouvant aboutir à un attachement insécure et influencer le développement psychique du sujet (Raynault et al. 2016). Il aura alors une certaine difficulté à réagir aux événements stressants au cours de

sa vie tels que les facteurs impliqués dans le déclenchement des TCA (puberté, deuil, séparation, etc.), la **qualité de l'attachement** étant un élément considéré comme fondamental dans le modèle bio-psycho-social de Nandrino proposé ci-dessus.

Les **événements de vie traumatiques** ont eux aussi leur rôle dans l'étiopathologie de l'AM. Toutefois, ce n'est pas nécessairement le nombre d'événements aversifs ou leur nature qui est l'élément important dans l'apparition des TCA mais plutôt leur intensité et surtout leurs effets cumulés. Cet effet cumulé d'événements négatifs semble jouer un rôle majeur dans l'année qui précède la survenue des troubles en particulier chez les patients restrictifs (Troop et Treasure 1997).

Symptôme présent de façon systématique dans l'AM et souvent d'apparition antérieure au déclenchement de l'épisode d'anorexie, l'**estime de soi effondrée** fait également parti des facteurs prédisposants individuels à l'AM. Nombreuses sont les études ayant démontré un lien entre estime de soi, perception du corps et du poids et anorexie mentale, la restriction alimentaire étant alors une stratégie de coping mise en place par le sujet pour renforcer cette estime de soi (Karpowicz, Skärsäter, et Nevonen 2009)(Gual et al. 2002)(Brockmeyer et al. 2013).

De même, des traits de fonctionnement cognitifs tels que perfectionnisme, défaut de flexibilité et rigidité mentale, traits obsessionnels, en lien avec une hyperactivité sérotoninergique, sont également décrits comme faisant partie intégrante des facteurs de prédisposition à l'AM (Bastiani et al. 1995)(Halimi et al. 2000).

➤ Facteurs prédisposants familiaux

Le risque de développer un trouble du comportement alimentaire quel qu'il soit si l'un des apparentés de premier degré est ou a été atteint est dix fois supérieur au même risque en population générale. (Gorwood, Kipman, et Foulon 2003).

Des préoccupations parentales dès la petite enfance autour du poids, de l'alimentation et de la silhouette font partie des facteurs prédisposants.

Enfin, de même que chez les sujets eux même, les traits de perfectionnisme et d'obsessionnalité sont particulièrement fréquents chez les parents des sujets souffrant d'AM.

➤ Facteurs socio-culturels

Le risque de développer un trouble du comportement alimentaire est plus important en population occidentale qu'ailleurs dans le monde. Une des explications envisagées est l'importance socio-culturelle accordée à l'image du corps et de la minceur. Mannequins décharnés, banalisation et publicité des régimes amaigrissants dans les médias, image valorisée de la minceur comme témoin de la maîtrise de soi, grossophobie sur les réseaux sociaux... longue est la liste de facteurs culturels reflétant l'importance accordée à l'image du corps et l'apparence physique. De multiples études s'intéressent actuellement d'ailleurs à l'aptitude à critiquer les médias comme outil de prise en charge des troubles du comportement alimentaire (Melioli et al. 2018).

❖ **Facteurs déclenchants**

L'**adolescence**, de par ses remaniements physiques et psychiques, constituerait un terrain à risque pour le développement d'un trouble alimentaire.

D'un point de vue purement biologique, les bouleversements hormonaux ayant lieu à cette période, notamment la sécrétion croissante d'oestrogènes, pourraient jouer un rôle sur la réponse au stress (les oestrogènes pouvant induire des modifications des sécrétions hormonales de l'axe corticotrope), sur l'humeur (ces mêmes oestrogènes étant impliqués dans le métabolisme de la sérotonine) ou encore sur la régulation de la faim et de la satiété.

La métamorphose pubertaire, normale mais non volontaire, imprévisible (date) et définitive fait de l'adolescence un moment de vulnérabilité accrue. Le corps, dans le cours de cette transformation, est l'objet de comparaison, d'inquiétude, de satisfaction ou d'insatisfaction, et aussi d'attaques.

Outre la dimension biologique et somatique, l'adolescence est également et avant tout une période clé de remaniements psychiques.

Selon Philippe Duverger, ce processus psychologique passe donc par de nécessaires distances nouvelles. Période d'une quête essentielle de l'initiation et d'une image de soi dans laquelle pouvoir exister, l'adolescence est d'abord un temps fondamental du développement émotionnel qui se joue dans un rapport nécessairement nouveau avec la famille et les pairs. Les

remaniements identificatoires se déploient au prix de douloureux rejets impulsifs et d'angoissantes expériences de conflit.

Cette période de vie est donc identifiée par certains auteurs comme facteur déclenchant. Brusset parle de « processus anorexique » : le corps devient le support d'une idéalisation narcissique, une abstraction sur laquelle se concentre le besoin de maîtrise et d'ascétisme en identification à l'image de la toute-puissance maternelle (Psychopathologie de l'anorexie mentale 2020).

Le risque de développer un TCA serait multiplié par 5 à 18 fois par la **pratique d'un régime amaigrissant** (Patton et al. 1990). Le régime, si souvent invoqué au début du trouble, semble être un mode d'entrée favorisant l'anorexie (GODART et al. 2010).

❖ **Facteurs de maintien**

Le principal facteur de maintien connu découle des **conséquences physiologiques de la dénutrition**, cette dernière entraînant une perturbation de l'axe corticotrope via une augmentation de la CRH et de la cortisolémie, ce qui provoque une baisse de l'appétit. Le tractus digestif fonctionne au ralenti et à minima, économisant l'énergie vitale, durant toute la période de dénutrition. Lors de la phase de renutrition, la reprise d'activité peut être douloureuse et s'accompagner alors de troubles du transit, voire d'un syndrome de renutrition.

Différents **facteurs socio-culturels** peuvent également contribuer à maintenir le trouble, à commencer par les commentaires positifs de l'entourage sur la perte de poids et l'image de contrôle de soi et de maîtrise renvoyée par cette perte, l'identification et la participation active à des communautés anorexiques sur les réseaux sociaux (challenges pour maigrir, blogs proanas...).

L'estime de soi, initialement basse, se trouve renforcée par ces commentaires positifs et cette sensation de maîtrise, en faisant alors un facteur de maintien.

Enfin, la **durée du trouble** est un facteur de pérennisation : plus l'anorexie se chronicise, plus les facteurs de maintien sont nombreux et ancrés.

1.1.6. APPROCHES THERAPEUTIQUES

L'anorexie reste à ce jour l'une des maladies psychiatriques les plus difficiles à soigner du fait du déni, de l'ambivalence des sujets vis-à-vis des soins et du fort taux d'abandon de la prise en charge (Halmi et al. 2005).

Sur le plan nutritionnel, il s'agit surtout d'enrayer et de combler la perte de poids car la dénutrition est un facteur de maintien du trouble alimentaire. Le but est également de redonner une autonomie sur le plan alimentaire aux patients. La restauration d'un poids normal est le premier des objectifs car elle est indispensable à la guérison somatique et psychique, et permet une plus grande disponibilité psychique pour la suite de la prise en charge (Keel et Haedt 2008).

D'un point de vue somatique, l'urgence est à la prise en charge des complications liées à la dénutrition, mais également à la renutrition (syndrome de renutrition notamment), ainsi que la prise en charge des stratégies compensatoires (hyperactivité physique, conduites de purge et prise de laxatifs pouvant entraîner des troubles hydroélectrolytiques).

L'hospitalisation peut être une étape nécessaire du parcours de soin. Elle est recommandée dans les cas les plus graves, lorsqu'il y a notion d'urgence vitale somatique et /ou psychique ou en cas d'échec d'une prise en charge ambulatoire. Les critères d'hospitalisation en urgence définis par la Haute Autorité de Santé (HAS) sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 2 – Critères d’hospitalisations en urgence définis par la HAS

Critères psychiatriques d’hospitalisation

Risque suicidaire	<ul style="list-style-type: none"> • Tentative de suicide réalisée ou avortée • Plan suicidaire précis • Automutilations répétées
Comorbidités	<p>Tout trouble psychiatrique associé dont l’intensité justifie une hospitalisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • dépression • abus de substances • anxiété • symptômes psychotiques • troubles obsessionnels compulsifs
Anorexie mentale	<ul style="list-style-type: none"> • Idéations obsédantes intrusives et permanentes, incapacité à contrôler les pensées obsédantes • Renutrition : nécessité d’une renutrition par sonde naso-gastrique, ou autre modalité nutritionnelle non réalisable en ambulatoire • Activité physique : exercice physique excessif et compulsif (en association avec une autre indication d’hospitalisation) • Conduites de purge (vomissements, laxatifs, diurétiques) : incapacité à contrôler seul des conduites de purge intenses
Motivation, coopération	<ul style="list-style-type: none"> • Échec antérieur d’une prise en charge ambulatoire bien conduite • Patient peu coopérant, ou coopérant uniquement dans un environnement de soins très structuré • Motivation trop insuffisante, rendant impossible l’adhésion aux soins ambulatoires

Critères environnementaux d’hospitalisation

Disponibilité de l’entourage	<ul style="list-style-type: none"> • Problèmes familiaux ou absence de famille pour accompagner les soins ambulatoires • Épuisement familial
Stress environnemental	<ul style="list-style-type: none"> • Conflits familiaux sévères • Critiques parentales élevées • Isolement social sévère
Disponibilité des soins	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de traitement ambulatoire possible par manque de structures (impossibilité du fait de la distance)
Traitements antérieurs	<ul style="list-style-type: none"> • Échec des soins ambulatoires (aggravation ou chronicisation)

Concernant l’approche pharmacologique, multiples sont les traitements essayés et étudiés dans le champ de l’anorexie mentale. Pour plus de clarté tout en restant concis, voici un tableau présentant 8 études contrôlées randomisées robustes en termes de méthodologie, étudiant diverses molécules pharmacologiques et leurs effets sur la prise de poids et les symptômes psychiques de l’AN.

Tableau 3 – Traitements prescrits dans l’anorexie

Traitement	Etude	Conclusions de l'étude
Fluoxétine	(Attia et al. 1998)	Il n'y avait aucune différence significative sur aucune mesure entre les patients recevant la fluoxétine et les patients recevant le placebo.
Fluoxétine	(Walsh et al. 2006)	Cette étude n'a pas démontré de bénéfice de la fluoxétine dans le traitement des patients souffrant d'AN après une reprise de poids (durée de l'étude 52 semaines)
Citalopram	(Fassino et al. 2002)	Le citalopram semble améliorer la dépression, les symptômes obsessionnels-compulsifs et l'impulsivité sans effet sur le poids ni les symptômes anorexiques
Olanzapine	(Mondraty et al. 2016)	Le groupe olanzapine présentait à la fin du traitement une réduction significative du degré de ruminations, mais cette réduction n'était pas maintenue après arrêt du traitement
Quetiapine	(Powers, Klabunde, et Kaye 2012)	Il n'y avait aucune différence entre la quetiapine et le placebo sur la prise de poids ou les symptômes de base. La petite taille d'effet suggère qu'un nombre plus élevé de participants n'augmenterait pas les différences significatives entre les groupes.
Quetiapine	(Court et al. 2010)	Le traitement par quetiapine à faible dose a entraîné des améliorations psychologiques et physiques, avec des effets secondaires associés minimes. Ces effets bénéfiques ne se maintiendront pas après arrêt du traitement.
Risperidone	(Hagman et al. 2011)	Cette étude ne démontre pas de bénéfice à la prescription de rispéridone chez les adolescents souffrant d'AN pendant la phase de prise en charge de la renutrition.

Ocytocine intranasale	(Russell et al. 2018)	Le gain de poids était similaire dans le groupe recevant de l'ocytocine et le groupe placebo. Le score de sous-échelle de préoccupation alimentaire EDE était significativement plus faible après le traitement par ocytocine, tout comme la rigidité cognitive, cette différence ne se maintenant pas à distance du traitement.
-----------------------	------------------------------	--

Que ce soit les antidépresseurs (fluoxétine, citalopram), les neuroleptiques (olanzapine, quetiapine, risperdone) ou plus récemment de nouvelles molécules telles que l'ocytocine, aucun traitement n'a fait preuve de son efficacité de façon pérenne sur la restauration pondérale et la réduction des symptômes anorexiques.

Concernant les neuroleptiques, la méta-analyse de Kishi et. al, n'a elle non plus pas réussi à démontrer l'efficacité des traitements antipsychotiques, chez les femmes présentant un épisode d'anorexie mentale (Kishi et al. 2012).

A ce jour donc, sur le plan psychiatrique et psychologique, aucun traitement médicamenteux n'a apporté la preuve de son efficacité dans le traitement de l'anorexie mentale.

En revanche, les psychotropes peuvent s'avérer très utiles dans le traitement des comorbidités psychiatriques de l'anorexie mentale, fréquentes : épisode dépressif caractérisé, trouble anxieux, trouble obsessionnel compulsif, troubles du sommeil ou encore état de stress post-traumatique et comorbidités addictives. Il s'agit du message clé à transmettre aux patients.

Une prise en charge psychothérapeutique est en revanche recommandée (HAS 2010). Diverses psychothérapies se sont développées dans le champ des troubles alimentaires, on peut citer notamment les psychothérapies d'orientation psychanalytique, les thérapies cognitives et comportementales, les thérapies familiales et multifamiliales, les thérapies motivationnelles, les thérapies basées sur l'estime de soi, la remédiation cognitive, les thérapies basées sur la pleine conscience, ou encore les thérapies d'acceptation et d'engagement. Aucune d'elle ne se distingue en terme d'efficacité, et le choix le plus adapté est fonction de l'individualité du patient.

Pour conclure, Murray et al., dans leur méta-analyse de 2019 incluant 35 études contrôlées randomisées sur les traitements de l'anorexie mentale (que ce soit médicamenteux ou non

médicamenteux) remettent en question l'utilité de se concentrer sur la rémission des symptômes basée sur le poids comme objectif final du traitement de l'anorexie mentale. Il est clair que si la restauration du poids reste l'objectif le plus attendu à court terme du traitement pour compenser les effets de la dénutrition, il ne faut pas s'attendre à ce que la prise de poids à elle seule confère en fin de compte une rémission des symptômes psychologiques. (Murray et al. 2019).

1.2. PSYCHOEDUCATION

1.2.1. HISTORIQUE DE LA PSYCHOEDUCATION

La question de l'éducation dans les troubles mentaux précède la naissance de la psychiatrie. « Aledendis et educandis pauberius » (Nourriture et éducation des pauvres) constitue la devise de la création de l'Hôpital Général en 1656, ancêtre des asiles psychiatriques (Quétel 2014). L'éducation y est alors un mode de gestion des aliénés, non considéré comme un traitement.

L'introduction de l'éducation dans le champ thérapeutique apparaît pour la première fois dans le Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale ou la manie, écrit par Philippe Pinel (Pinel 1809). La stratégie thérapeutique qu'il prône est éducative et basée sur le dialogue, par opposition aux formes somatiques traditionnelles de traitement médical telles que l'utilisation de sédatifs et le recours aux saignées dont il réprovoque l'usage.

Le terme de psychoéducation apparaît pour la première dans la littérature scientifique en 1971 (Neff et Hayward 1971). Dans cet article, les auteurs présentent un programme psychoéducatif à destination d'enfants souffrant de pathologies mentales et présentant des troubles des apprentissages. Le programme était individualisé, différenciant les troubles d'apprentissages dus à des déficits développementaux ou à des conflits intrapsychiques.

Le terme de psychoéducation commence à être utilisé dans son sens actuel dans les années 1980 pour les familles de personnes souffrant de schizophrénie, via une approche centrée sur le partage d'information avec les familles et la reconnaissance du trouble psychiatrique. Il s'agissait alors de s'opposer aux thérapies systémiques qui considéraient la schizophrénie comme le symptôme d'un dysfonctionnement familial (Anderson, Hogarty, et Reiss 1980). Dans cette conception de la psychoéducation, les dimensions éducatives, comportementales et de partage de pouvoir dans une alliance partenariale sont clairement déjà présentes. La

démonstration de l'efficacité de la « psychoéducation familiale » pour prévenir les rechutes et les réadmissions, par la même équipe, va ancrer l'usage du terme psychoéducation dans son acceptation actuelle.

Depuis la fin des années 1990, l'utilisation de la psychoéducation a ensuite été étendue à d'autres troubles psychiques, tels que les troubles alimentaires, les troubles bipolaires, les attaques de panique, l'agoraphobie ou encore le stress post-traumatique.

1.2.2. DEFINITIONS

La psychoéducation peut être définie comme « **une intervention didactique et psychothérapeutique systématique visant à informer les patients et leurs proches sur le trouble psychiatrique, et à promouvoir les capacités pour y faire face** » (Bonsack, Rexhaj, et Favrod 2015)

La psychoéducation comporte trois dimensions :

- Pédagogique : connaissance pour gérer la maladie et le traitement
- Psychologique : gestions des émotions et croyances autour de la maladie et du traitement
- Comportementale : enseignement d'habiletés pour négocier les problèmes en lien avec la maladie

Il ne s'agit donc pas simplement d'une transmission d'information, mais aussi d'une méthode pédagogique adaptée aux troubles, avec des objectifs thérapeutiques qui visent des aspects psychologiques, une modification des attitudes et des comportements, ainsi qu'une augmentation du soutien social.

Dans la mesure où elle est destinée à favoriser l'implication dans une prise en charge globale, la psychoéducation n'est pas utilisée seule mais en association, pour consolider le traitement psychopharmacologique et les autres soins non médicamenteux, dans le cadre d'une approche globale et pluridisciplinaire.

Dès l'origine, ce mode d'intervention a modifié le rapport entre les soignants, les patients et les proches pour en faire des partenaires dans le traitement et pour augmenter leur pouvoir d'agir. Contrairement à d'autres formes de psychothérapie, la psychoéducation se focalise sur « l'objet

maladie » et ses conséquences, tout en aidant la personne ou ses proches à la distinguer du « sujet malade » et à faire des liens avec leur expérience personnelle. Pratiquée en groupe, elle permet de sortir de la solitude, normalise l'expérience de la maladie et facilite les échanges entre pairs, ainsi que la recherche de soutien social (Bonsack, Rexhaj, et Favrod 2015).

1.2.3. NOTION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

L'éducation thérapeutique s'est initialement développée pour les maladies chroniques somatiques et s'est secondairement élargie à la pratique de soin en santé mentale.

Selon le code de la santé publique « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (article L.1161-1 du code de la santé publique).

« Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (Europe 1998)

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient doivent être conformes à un cahier des charges national. Leur mise en œuvre au niveau local nécessite obligatoirement une autorisation délivrée par le Directeur Général des Agences Régionales de Santé.

L'ETP s'adapte à la singularité de chacun, à la spécificité de la maladie, aux différents stades du processus d'acceptation de la maladie et à la diversité des modes d'apprentissages. Elle favorise la motivation du patient pour l'aider à gérer au mieux sa maladie.

Le principe de la démarche éducative repose sur l'identification d'objectifs pédagogiques à acquérir, déterminés lors du Bilan Éducatif Partagé (BEP) réalisé par le soignant en individuel avec le patient.

1.2.4. PSYCHOEDUCATION, EDUCATION THERAPEUTIQUE, QUELLES DIFFERENCES ?

Au vu des définitions et descriptions précédentes, il paraît donc évident que la psychoéducation et l'éducation thérapeutique présentent des objectifs très similaires l'une de l'autre.

La différence principale des deux démarches tient essentiellement au fait que dans la psychoéducation, il n'y a pas de diagnostic éducatif personnalisé (Mirabel-Sarron et al. 2015).

On peut définir l'éducation thérapeutique comme une approche sanitaire répondant à une définition réglementaire stricte et la psychoéducation comme un processus de soin. La psychoéducation constitue le versant psychiatrique de l'éducation thérapeutique.

Dans les faits, en psychiatrie, psychoéducation et ETP ont plus une différence sémantique que pratique (Augeraud, Paumier, et Pollet 2015).

Dans le cadre de ce travail de thèse est utilisé le terme de psychoéducation, car pour pouvoir parler d'ETP il est nécessaire d'obtenir une validation par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Toutefois, pour la construction de ce programme de psychoéducation à destination des patients présentant un épisode d'anorexie mentale, a été suivi à la lettre le cahier des charges national réglementant l'ETP, en vue d'un dépôt du programme à l'ARS Normandie dans un second temps.

1.2.5. HISTORIQUE DU CADRE LEGISLATIF DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

- ❖ En 1998, l'OMS définit la notion d'éducation thérapeutique comme citée précédemment.
- ❖ En février 2001, le ministère de la santé lance une promotion de l'éducation à la santé et de l'éducation thérapeutique en réalisant un « plan national d'éducation pour la santé (PNEPS) » qui prévoit pour l'éducation thérapeutique :

- La formation systématique des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique.
 - Le financement de l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital : dans un premier temps, pour les adultes diabétiques et pour les enfants asthmatiques et, dans un second temps, pour tous les patients dont l'état de santé le nécessite.
- ❖ Depuis 2007, les autorités sanitaires mettent progressivement en place un arsenal règlementaire et législatif ayant pour objectif de développer, en l'encadrant, l'offre d'ETP (HAS 2007)
 - ❖ En 2009, la loi Hôpital Patients Santé et Territoires, lui a conféré un cadre légal, en la positionnant comme un droit pour le patient. Ainsi, bien que pratiquée depuis longtemps, de manière peu ou pas formalisée, le développement de l'ETP est relativement nouveau. L'objectif, à terme, est sa complète intégration dans les pratiques des soignants, en tant que processus structuré.
 - ❖ En 2010, deux décrets ainsi que deux arrêtés sont promulgués,
 - Relatif aux Conditions d'autorisation des programmes d'ETP (Décret n° 2010-904)
 - Relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP (Décret n° 2010-906)
 - Relatif au cahier des charges des programmes d'ETP
 - ❖ Le 26 janvier 2016 est publiée la loi n°2016-41 de modernisation de notre système de santé. Afin de répondre aux défis posés au système de santé pour les maladies chroniques, l'allongement de la durée de vie et les inégalités de santé, trois thématiques sont mises en avant dont le développement de la prévention et la promotion de la santé.

1.3. RECOMMANDATIONS ETP PAR LA HAS

La HAS a publié en 2007 des guides de recommandation pour la mise en place de programme d'ETP, de la construction à l'évaluation en passant par les techniques d'animation. Les programmes sont validés auprès de l'ARS pour une durée de 4 ans, et nécessite une évaluation quadriennale afin de renouveler ou non l'accréditation du programme.

Dans ses recommandations elle y définit les objectifs de l'ETP, comprenant l'acquisition de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation (compétences psychosociales).

Les **compétences d'auto-soins** sont les décisions que prend le patient visant à modifier l'effet de sa maladie sur sa santé (soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, modification du mode de vie, prévenir les complications évitables, impliquer l'entourage, adapter les doses de traitements)

Les **compétences d'adaptation**, qui sont personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à l'individu de maîtriser et diriger son existence, d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci.

Selon la HAS (2007), une éducation thérapeutique de qualité doit regrouper les critères suivants :

- Etre centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences.
- Etre scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives
- Faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge
- Concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux.
- Etre un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme.
- Etre réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions.
- S'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif) et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé.
- Se construire avec le patient et impliquer autant que possible les proches du patient
- S'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et son rythme d'apprentissage

- Etre définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - o Utilisation de techniques de communication centrées sur le patient, séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant), accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
 - o Utilisation de techniques pédagogiques variées qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient.
- Etre multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau, inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

1.3.1. POPULATION CIBLE

L'éducation thérapeutique du patient doit être proposée à toute personne (enfant avec ses parents, adolescent et adulte quel que soit leur âge) ayant une maladie chronique, et ce, quel que soit le type ou le stade d'évolution de sa maladie. Si elle est acceptée, elle doit s'adapter aux besoins et aux demandes du patient qui a toute liberté d'y participer ou non, ainsi que d'en négocier les buts et modalités de mise en œuvre avec les professionnels de santé. Les proches du patient (parents, enfants, conjoint, fratrie, personne de confiance...) peuvent être associés à cette démarche d'ETP s'ils le souhaitent.

1.3.2. INTERVENANTS

Peuvent mettre en place un programme d'éducation thérapeutique :

- Un établissement de santé (public ou privé)
- Une structure d'exercice collectif (centre de santé/maison de santé/pôle de santé)
- Un réseau de santé
- Un centre d'examens de santé
- Une association
- L'Assurance maladie dans le cadre des centres d'examens de santé
- Une mutuelle ou une autre assurance complémentaire
- Une fondation

Dans le champ de la maladie chronique, la mise en œuvre de l'ETP requiert souvent l'intervention de plus d'un professionnel de santé, voire d'emblée le recours à une équipe multidisciplinaire. La composition de l'équipe qui réalise l'ETP dépend du public-cible, en particulier de son âge, du type, du stade et de l'évolution de la maladie, de la nature des compétences à acquérir par le patient : médecins, infirmiers, diététiciens, psychologues...

D'autres professionnels peuvent intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage ou des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP : travailleur social, éducateur en activité physique adaptée, pédagogue de la santé, etc.

Les patients, individuellement ou leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques.

L'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé. Elle contribue à la démarche éducative par :

- un partage d'expériences de la maladie ou des traitements
- un relais des messages délivrés par les professionnels de santé ;
- un échange sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles.

Afin d'acquérir les compétences à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique, est demandé par la HAS à tout professionnel dispensant l'ETP d'avoir suivi une formation ETP dite « 40 heures », dont le contenu est défini par l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP.

Le coordinateur du programme (généralement un médecin) doit également avoir suivi une formation spécifique à la fonction de coordonnateur d'ETP dont les compétences sont, elles-aussi, définies par l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP. Cette formation complémentaire dure au minimum 40h.

1.3.3. LES QUATRE ETAPES DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

D'après les recommandations de 2007 de la HAS concernant la construction d'un programme d'éducation thérapeutique, 4 étapes sont nécessaires et obligatoires, représentées dans la figure ci-dessous.

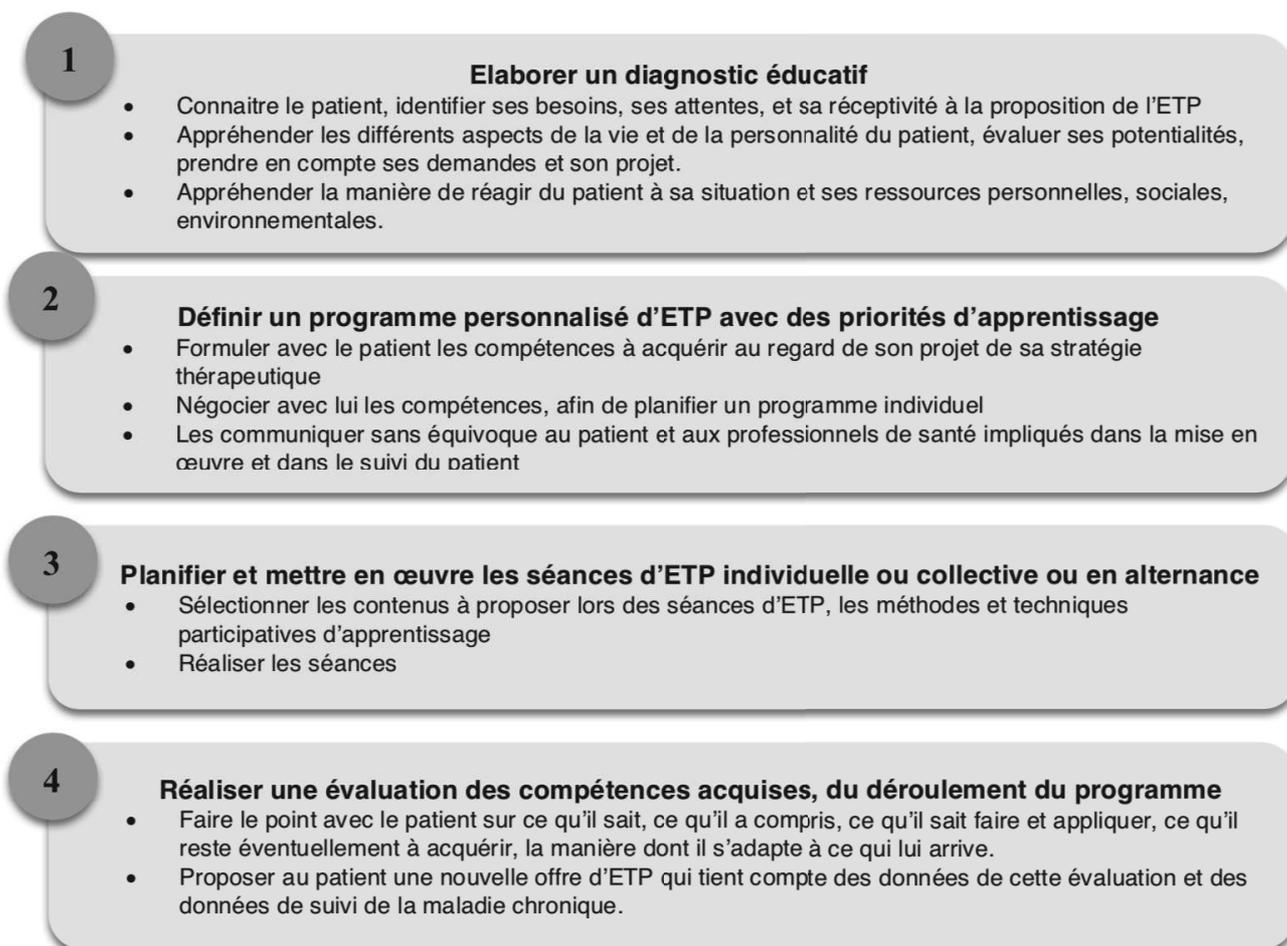


Schéma 4 – Les quatre étapes de l'éducation thérapeutique

1.3.4. DIAGNOSTIC EDUCATIF PARTAGE OU BILAN EDUCATIF

Le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche d'éducation qui permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé (D'Ivernois 2011).

Il s'agit donc d'un ou plusieurs temps de rencontre privilégié entre deux personnes (en individuel), permettant de faire connaissance, de se découvrir, d'instaurer un climat de confiance et de créer une alliance thérapeutique.

Ce temps est utilisé pour repérer les difficultés, les besoins, les ressources et les priorités, les souhaits, les aspirations du patient, ou en d'autres termes de comprendre avec lui sa réalité.

Il est élaboré par au minimum un soignant, sous la forme d'entretien semi-directif, construit sur des bases d'entretien motivationnel, l'entretien ayant également comme objectif de conduire le patient à exprimer ses intentions de changement. (Golay 2013)

Le diagnostic éducatif permet de comprendre de manière pluridisciplinaire et partagée, avec le patient, sa situation avec la maladie chronique et en quoi le programme peut répondre à sa demande notamment dans l'accompagnement de son projet de vie.

1.4. PSYCHOEDUCATION ET ETP DANS LE CHAMP DE L'ANOREXIE MENTALE

L'éducation thérapeutique est une notion franco-française. Il n'y a pas de terme équivalent dans la littérature anglosaxonne, ni plus globalement la littérature internationale.

Il n'y a pas non plus de terme « MeSH » (Medical Subject Heading) sur Pubmed pour éducation thérapeutique ou psychoéducation, ce qui rend la recherche bibliographique, déjà peu riche sur le sujet, fastidieuse. Le MeSH le plus proche est le suivant : « *patient education as topic* », traduit en français par « l'enseignement ou la formation des patients au sujet de leurs propres besoins de santé », et ne prenant donc pas en compte la dimension psychologique incluse dans le terme « psychoéducation ».

Dans le champ des **troubles du comportement alimentaire** au sens large, les quelques études réalisées sur la psychoéducation et l'éducation thérapeutique mettent en évidence que ceux-ci se sont révélés globalement efficaces pour améliorer l'observance du traitement et réduire la psychopathologie générale.(Fernández-Aranda et al. 2009).

Les taux de rupture de suivi élevés et l'adhésion fragile à la prise en charge sont bien documentés chez les patients souffrant de troubles de l'alimentation. L'utilisation de techniques motivationnelles et psychoéducatives ont été suggérées comme moyens de réduire cette difficulté d'adhésion aux soins.

Pour l'illustrer, l'étude de Brewin et al. visait à évaluer l'effet d'une nouvelle intervention « self-help » (le patient ne participant pas à un groupe en présentiel, cette méthode étant réalisée à

l'aide d'un support par le patient lui-même, à son domicile) centrée sur la motivation et la psychoéducation (appelée MOPED).

Les patients ayant bénéficié de la méthode MOPED (n = 79) ont été comparés à un groupe de patients ayant reçu le même diagnostic et recevant le traitement usuel (n = 79). L'étude a pu montrer que les patients ayant un accompagnement psychoéducatif et motivationnel, même sans intervenant, avaient ensuite un taux d'engagement plus élevé que ceux du groupe témoin dans les soins (Brewin et al. 2016).

Le travail de Czarnewicz-Kamińska et al. semblait intéressant à citer comme prérequis concernant l'éventuelle pertinence de psychoéducation centrée sur la nutrition chez les patients souffrant d'un TCA.

Cette étude avait pour objectif d'examiner le niveau de connaissances nutritionnelles des personnes présentant un TCA, que ce soit AN ou BN. L'étude, incluant 60 personnes atteintes d'un TCA (30 personnes diagnostiquées AN et 30 personnes BN) et 60 témoins, a permis de constater que le groupe « malades » possédait un plus haut niveau de connaissances nutritionnelles que les personnes du groupe témoin, mais la moyenne des réponses correctes s'élevait à seulement 51%, soulignant la nécessité d'une éducation nutritionnelle chez les personnes souffrant de troubles de l'alimentation (Czarnewicz-Kamińska, 2007).

Faisant suite à ces constats, une étude de Ruiz-Prieto de 2013 propose un programme annuel d'éducation nutritionnelle à raison d'un atelier trimestriel (Inmaculada Ruiz-Prieto 2013). Après un an était évaluée la qualité du choix nutritionnel des patients souffrant de troubles de l'alimentation. Après ce programme d'éducation nutritionnelle, bien que les patients aient augmenté la teneur en glucides de leur alimentation, une réduction des calories ainsi que des graisses était toujours présente, ce qui pouvait entraîner des rechutes et des récives. Des programmes spécifiques associant éducation nutritionnelle et prise en charge psychologique ou psychiatrique étaient décrits par les auteurs comme un accompagnement optimal.

Dans la prise en charge de la **boulimie nerveuse**, un programme de psychoéducation en 5 séances est proposé aux patients à l'hôpital de Toronto depuis 1986. Les études évaluatives menées depuis sur ce programme indiquent que ces cinq séances de psychoéducation de groupe permettent une réduction de la psychopathologie spécifique et non spécifique (versus inscription sur liste d'attente).

Ces études viennent soutenir l'efficacité clinique et la rentabilité de la psychoéducation de groupe si elle est adjointe précocement à la prise en charge habituelle de la BN.

Ces résultats sont conformes à l'étude de Balistriero et al., incluant 98 patients à qui il a été proposé un programme de psychoéducation sur la BN en 10 semaines, à raison d'une séance par semaine. A la fin du traitement, 30 patients (30,6%) étaient en rémission. Tous les patients inclus montraient par ailleurs des améliorations significatives sur plusieurs autres mesures, notamment fréquence des crises de boulimie, IMC, traits boulimiques, insatisfaction corporelle, anxiété, dépression et alexithymie (Balistriero et al. 2013).

Dans le champ de l'**anorexie mentale**, quelques études ont montré que la psychoéducation s'est révélée efficace pour améliorer l'observance aux soins, les patients étant plus optimistes quant à une guérison possible, favorisant l'adhésion ultérieure aux soins ainsi que la recherche d'aide auprès de l'entourage (Hay et al. 2007) (Pettersen, Rosenvinge, et Wynn 2011).

En France, une enquête menée par la Direction générale de la santé nous enseigne que sur les 1796 programmes ETP autorisés par les ARS, **seuls 2 % des programmes concernaient la psychiatrie** (Direction Générale De La Santé. Communication de la DGS lors de la conférence Eduthera, 2011)

Dans le champ de l'anorexie mentale, seuls deux programmes ont été déposés et accrédités à l'échelle nationale par la Haute Autorité de Santé.

Le premier est mis en place à la Maison de Solenn depuis 4 ans, intitulé « Prise en charge ambulatoire de l'anorexie mentale chez l'adolescent de 11-18 ans ».

L'évaluation quadriennale de ce programme ayant eu lieu cette année a amené l'équipe soignante en charge de ce programme à repenser la forme de celui-ci, étant pour l'instant intégré à des journées entières de prise en charge multidisciplinaires associant consultations médicales et psychologiques, remédiation cognitive, éducation thérapeutique et accompagnement nutritionnel, afin de lui laisser une part propre mieux désignée.

Le second est mis en place à l'hôpital Robert Debré, se nommant « Éducation thérapeutique des enfants et adolescents souffrant d'anorexie mentale et autres troubles du comportement alimentaire ».

Il s'adresse aux enfants et adolescents, ainsi qu'à leur entourage. Les différents objectifs de ce programme sont les suivants :

- Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales et la maladie et les principes du traitement
- Ajuster le traitement. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine.
- Prévenir les accidents et les crises, aménager un environnement et un mode de vie favorable à la santé.
- Informer et éduquer son entourage. Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent ; former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence
- Associer son entourage à son traitement, y compris diététique, et à ses soins.
- Associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie.

Il n'y a pour l'instant aucune étude publiée pourtant sur ces deux programmes ou leurs résultats, ni sur aucun autre programme français de psychoéducation à destination des patients présentant un épisode d'anorexie mentale, ce qui rend impossible un travail bibliographique sur la place de l'ETP dans le champ de l'anorexie en France.

Dans le cadre de ce travail de thèse, un **sondage national a été mis en place par la Fédération Française Anorexie Boulimie sur la place de l'éducation thérapeutique dans les TCA.**

52 structures prenant en charge des patients présentant des troubles du comportement alimentaire ont répondu à ce sondage. Parmi elles, **92% ne proposaient pas de programme de psychoéducation ou d'éducation thérapeutique à destination des patients souffrants de TCA.**

Au sein de ces 92%, **86% des structures émettent le souhait de pouvoir développer un tel programme.**

2. PREREQUIS A LA CONSTRUCTION DU PROGRAMME

2.1. OBJECTIFS

L'objectif principal de ce projet de thèse a été **la construction puis l'animation d'un groupe de psychoéducation** adressé aux patients présentant un épisode d'anorexie mentale au CHU de Rouen.

Les objectifs secondaires sont les suivants :

- Evaluation de la satisfaction des patients ayant participé au groupe
- Construction et amélioration sur le modèle ETP de la Haute Autorité de Santé afin de déposer dans un second temps une demande de validation par l'ARS.

2.2. ÉTAPES DE LA CONSTRUCTION DU GROUPE

2.2.1. GENERALITES

Certaines questions se sont posées en amont de la construction de notre programme d'éducation thérapeutique. Voici les principales questions que nous nous sommes posées.

❖ Pourquoi ?

Le programme ETP est construit à partir des besoins formulés par les patients/leurs familles et/ou les équipes soignantes

❖ Qui ?

Quelle va être la population concernée par le programme ?

S'agira-t-il de patients présentant un épisode d'anorexie mentale, de boulimie, d'hyperphagie boulimique ? Ou approche plus dimensionnelle ?

A destination des patients de quel(s) âge(s)? (Enfants - Adolescents - Transition – Adultes - Ensemble, sans distinction d'âge ?)

Les aidants vont-ils être inclus ? (Parents, conjoints, fratries...)

❖ Quand ?

A quel moment de la maladie ? Faut-il inclure plusieurs modules pour différents stades de la maladie ? Proposer l'éducation thérapeutique au moment du diagnostic ? La proposer en hospitalisation ou soins aigus ? Ou alors lorsque l'on considère que la maladie est chronicisée ?

❖ Où ?

Dans quel cadre s'inscrira le programme ? En libéral à condition de respecter la pluriprofessionnalité des soignants impliqués ? En hospitalier en ambulatoire ? En hôpital de jour ? En hospitalisation à temps complet ?

Pour répondre à ces questions, nous avons choisi de réaliser plusieurs focus group, afin de recueillir les besoins et attentes de chaque partie concernée (patients, familles et soignants), et de confronter les données obtenues à celles de la littérature pour proposer le programme de psychoéducation le plus pertinent possible à mettre en place au CHU de Rouen, en prenant également en compte les moyens disponibles.

La démarche que nous avons suivie est donc résumée ici :

1. Recueillir les besoins des patients
2. Recueillir les besoins des soignants
3. Recueillir les besoins des familles
4. Confronter les données, cibler les compétences à acquérir
5. Construire son programme et ses outils pédagogiques.

Dans la démarche éducative, la construction d'une séance est guidée par l'objectif. Pour un objectif, on déterminera si la séance doit être individuelle ou groupale, on élaborera un outil pédagogique répondant à l'objectif ainsi qu'un moyen d'évaluation de la séance. On élaborera aussi un outil d'évaluation de l'efficacité du programme d'ETP.

Avec comme projets à moyen terme de :

- Référencer et former le personnel et les patients intervenants intéressés par le programme
- Rédiger le dossier de dépôt auprès de l'ARS Normandie
- Vérifier la validité du programme rédigé auprès de la cellule qualité de notre institution
- Soumettre à l'ARS

2.2.2. FORMATION THEORIQUE

Nous avons, ma directrice de thèse et moi-même, suivi la formation théorique des 40h demandée par l'ARS Normandie pour animer tout groupe d'éducation thérapeutique, et sommes en attente de la formation de coordonateur ETP (40h supplémentaires) demandée pour au moins un des intervenant afin de pouvoir déposer le programme à l'ARS.

Cette formation initiale 40h était intitulée « Education thérapeutique du patient en psychiatrie », afin de prendre en compte dès la formation théorique les spécificités psychiatriques de l'éducation thérapeutique.

Des compétences pédagogiques en animation de groupe sont nécessaires, et sont en partie abordées lors de cette formation, mais ont été également renforcées lors de formations complémentaires (entretien motivationnel en groupe, thérapie cognitive basée sur la pleine conscience, animation de groupes de thérapie cognitivo-comportementale pour ma part).

Faire de l'ETP en groupe demande de bien connaître et posséder les compétences pédagogiques, c'est ensuite grâce à l'expérience que l'animateur pourra faire face à toutes les situations. Il faut être capable de maîtriser la thématique abordée et le contenu de l'intervention, les spécificités du public reçu, ainsi que de mettre en place des stratégies qui permettent d'apporter et faire acquérir des connaissances, d'engager les participants dans un processus de changement concernant leur propre maladie, d'aider les personnes à reconnaître leurs ressources et leurs freins pour surmonter les obstacles.

L'INPES (institut national de prévention et d'éducation pour la santé) a rédigé un référentiel de compétences pour dispenser l'ETP qui décrit les situations rencontrées, les activités réalisées, les compétences (individuelles et collectives) déployées par l'équipe interne et les partenaires, en liens de proximité avec le patient. (INPES, 2013)

2.2.3. GROUPE DE TRAVAIL FFAB

Ce travail de thèse s'inscrit également dans le cadre d'un groupe de travail national mené par la Fédération Française Anorexie Boulimie (FFAB), anciennement AFDAS-TCA.

La Fédération Française Anorexie Boulimie est une association qui regroupe des spécialistes du dépistage, du diagnostic, de la prise en charge, du traitement et de la recherche sur les troubles du comportement alimentaire, ainsi que des représentants des fédérations et associations de familles et d'usagers.

Ses missions sont les suivantes :

- Améliorer les actions de **prévention**, de **dépistage** précoce et de **soins** à l'intention des personnes souffrant de TCA,
- Prendre en compte la **souffrance de l'entourage**, et lui offrir l'information, aide et/ou soins,
- Favoriser l'**action concertée** des associations de familles et usagers,
- Permettre à ces patients de bénéficier de **soins de qualité** au plus près de leur domicile,
- **Optimiser les partenariats** indispensables avec l'ensemble des professionnels impliqués dans ces prises en charge,
- Favoriser une **meilleure coordination des équipes** impliquées sur le territoire national auprès de ces populations aussi bien en termes de **projet de soins** que de **formation** et de **recherche**,
- Favoriser les collaborations **internationales**,
- Favoriser l'activité de **recherche multidisciplinaire** dans les TCA dans le cadre du groupe **FFAB-R**
- Favoriser l'implication des **jeunes professionnels** (juniors) dans la FFAB en organisant un groupe intitulé **FFAB-J** (jeunes/juniors),
- **Fédérer** les associations créées par des professionnels du soin, de la prévention, de la formation et de la recherche dans le domaine des TCA

Afin de fédérer les acteurs de la prise en charge des TCA en France, la FFAB met en place des temps d'échange et de partage ouverts à tous. Chaque mission constitue un groupe de travail avec un objectif propre ; l'objectif de notre groupe de travail étant de rédiger un référentiel commun qui faciliterait l'implantation nationale de l'éducation thérapeutique dans les troubles du comportement alimentaires.

Groupe de travail toujours en cours, national (Paris, Rouen, Lyon, Bayonne, Annemasse), nous avons participé aux 5 journées proposées depuis Novembre 2018, dans les locaux de la FFAB

à Paris, afin d'échanger autour des pratiques d'éducation thérapeutique et de rédiger ce référentiel commun.

2.3. FOCUS GROUP POUR LE RECUEIL DES ATTENTES ET DES BESOINS

2.3.1. PRESENTATION DE L'OUTIL « FOCUS GROUP »

L'ETP s'adapte à la singularité de chacun, à la spécificité de la maladie, aux différents stades du processus d'acceptation de la maladie et à la diversité des modes d'apprentissages.

Comme dit précédemment, l'ETP se doit d'être centrée sur le patient, concerner sa vie quotidienne, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux, s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient, être construite sur des priorités d'apprentissage perçues **par le patient** et le professionnel de santé et se construire avec celui-ci.

Il semble donc évident d'inclure le patient et ses proches dès la construction du programme, plutôt que d'écrire un programme en tant que « sachant » et de l'imposer à ceux-ci.

Un de nos objectifs a donc été de recueillir auprès des patients et des aidants la perception de leurs besoins en matière d'ETP, y compris concernant les aspects psycho-sociaux.

Cette étape initiale et essentielle favorise l'implication du patient et de son entourage en prenant en compte leur expérience pour mieux préciser les objectifs du programme.

Le recueil peut se faire selon différentes modalités selon le contexte ; nous avons choisi de proposer ici le recueil sous forme de « **focus group ETP** ».

Le focus group une méthode d'entretien de recherche utilisé pour mener une étude qualitative. Le principe du focus group repose sur l'interrogation simultanée d'un groupe. L'objectif est de récolter des informations en faisant émerger diverses opinions grâce aux débats. Cette technique met en relief les accords et désaccords d'un groupe d'individus aux profils homogènes ou hétérogènes, sur un sujet précis, ici la mise en place d'un groupe thérapeutique.

Nous avons choisi de réaliser des focus group car cette méthode propose de nombreux avantages. En effet, c'est une méthode efficace pour collecter des données qualitatives.

Elle permet d'interroger différents patients en même temps, et représente ainsi un gain de temps.

Les répondants se questionnent, se contredisent et fournissent des arguments sur leurs opinions.

Il est alors facile de voir dans quels domaines les répondants sont ou ne sont pas d'accord entre eux. C'est une méthode de recueil d'information peu coûteuse et flexible.

Pour finir, certains sujets potentiellement difficiles à aborder semblent souvent plus accessibles dans un groupe de discussion (les répondants peuvent avoir des expériences similaires et donc être plus enclins à s'ouvrir pour en parler).

Nous avons également proposé ce focus group aux soignants intéressés par la mise en place d'un tel programme de psychoéducation à destination des patients présentant un épisode d'anorexie mentale.

Nous avons construits nos focus-group de la façon suivante, sous forme d'interview collective semi-directive :

- Présentation du but du focus groupe, de la durée.
- Définition de l'ETP
- Perception de la maladie et des soins
- Attentes vis-à-vis du contenu d'un programme d'éducation thérapeutique
- Attentes vis-à-vis de l'organisation logistique du programme d'ETP
- Mot de la fin

Toutes les données ont été enregistrées, retranscrites puis analysées.

2.3.2. FOCUS GROUP PATIENTS

Nous avons réalisé deux focus group de 4 patients chacun, l'un constitué d'adolescents hospitalisés à temps plein en service de psychopathologie pour Adolescents au CHU de Rouen, et l'autre constitué d'adolescents pris en charge en Hôpital de Jour (HDJ) au CHU de Rouen. Les adolescents étaient âgés de 12 à 17 ans.

Il s'agissait volontairement d'interviewer des patients ne se situant pas au même endroit sur le parcours de guérison et de prise en charge, certains patients présentant encore un déni des

troubles et des signes physiques et psychiques de dénutrition actifs, d'autres au contraire à distance de l'urgence après plusieurs mois de prise en charge en HDJ ou en hospitalisation.

Ces groupes étaient proposés sur la base du volontariat, d'une durée de deux heures, soit dans la salle de médiation de l'Unité de Psychopathologie Adolescents, soit dans la salle de groupe de l'HDJ.

Après un point sur le cadre à respecter pendant le focus group (respect de la parole de l'autre, bienveillance et non-jugement, confidentialité sur les propos rapportés), un **premier temps d'échange sur la perception de la maladie** nous a permis la mise en confiance du groupe et des échanges fluides.

Ce temps, riche en partage d'expériences et soulevant la question intéressante du déni, nous a montré qu'il était évident qu'il fallait s'appuyer sur les connaissances des jeunes lors de la séance qui présenterait les signes et symptômes de la maladie, à l'aide d'un brainstorming collectif par exemple, tout en mettant en lumière le manque de connaissances de ces patients sur les évolutions possibles de la maladie, les complications de celles-ci et les situations d'urgence.

Émanait des adolescents présents le souhait d'en apprendre plus, notamment sur la physiologie de l'anorexie et les adaptations du corps pour tenter de maintenir l'homéostasie.

« Je ne m'étais pas du tout rendue compte que j'aurai pu y passer, que mon cœur aurait pu s'arrêter de battre. Quand le 5^{ème} ou 6^{ème} interne que j'ai rencontré aux urgences m'a fait un schéma de mon cœur, et m'a expliqué ce que c'était vraiment que la « bradycardie » dont tout le monde parle, je me suis dit « ah oui quand même ». J'aurai aimé le savoir et le comprendre plus tôt »

« On a froid, on se réveille la nuit, on n'arrive pas à se réchauffer. Mais on ne comprend pas pourquoi. »

S'en est suivi une discussion sur la **perception des soins**, notamment l'annonce diagnostique, et les modalités de prise en charge (ambulatoire, hospitalisations en urgence en liaison, hospitalisation programmée en psychopathologie de l'adolescent, hôpital de jour...)

Revient de nouveau la question du déni au moment de l'annonce diagnostique, du vécu de cette annonce, brutale et parfois perçue comme incomplète et insuffisante.

« Pour moi, une anorexique c'était une fille qui ne mangeait rien. Donc quand on m'a expliqué que c'était ce que j'avais, je ne voulais pas y croire. Personne ne m'a expliqué que c'était aussi le fait de se regarder deux-cent fois par jour dans le miroir en se voyant obèse, de faire trois heures de sport par jour et de vouloir toujours être parfaite. Je l'aurais peut-être mieux accepté si j'avais compris ça plus rapidement »

Pour les adolescentes prises en charge en HDJ, les différentes possibilités de prise en charge - en ambulatoire, en hospitalisation à temps complet ou partiel - étaient bien connues, chacune nous expliquant être passée par toutes ces différentes étapes.

A contrario, les différentes possibilités et évolutions possibles du parcours de soin paraissaient beaucoup plus nébuleuses pour les adolescents dont il s'agissait d'une première hospitalisation, plus ou moins réalisée en urgence. Attente donc de tous les patients présents : qu'il leur soit expliqué de façon simple et claire les différentes structures prenant en charge l'anorexie au CHU de Rouen, et le fonctionnement de chacune.

« On est des anciennes nous, maintenant on sait comment ça se passe. Mais je crois qu'on est toutes d'accord pour dire qu'il faudrait expliquer rapidement aux « nouvelles » ce qui peut se passer, leur dire qu'il peut y avoir plusieurs hospitalisations même si on est persuadé qu'on est guéri après la première. »

« Moi au début je ne comprenais rien, on me parlait de la Maison des Adolescents, du 4^{ème} étage, de la pédiatrie... Quand on ne connaît pas, on ne comprend rien, et ce n'est pas rassurant. »

Vis-à-vis des attentes concernant le contenu du programme a été également rapidement cité la nécessité d'informations sur les différentes prises en charge non médicamenteuses possibles et sur les traitements (notamment anxiolytiques et antidépresseurs, sur les effets attendus et les effets indésirables).

Concernant les différents types de thérapie possibles, les adolescents présents à ces deux focus group n'ont pas pu citer un type de thérapie quel qu'il soit, ni verbaliser la différence entre psychothérapie et médiation thérapeutique.

« On nous prescrit des médicaments alors qu'on nous dit qu'il n'y a pas de médicament pour guérir l'anorexie. Du coup, on se pose beaucoup de questions, moi personnellement j'avais peur

de perdre mon caractère et de dormir toute la journée. Si vous étiez d'accord pour en parler, ça serait intéressant pour tout le monde, j'ai repéré qu'on se posait toutes beaucoup de questions là-dessus »

Dans les deux groupes, spontanément et sans que nous ayons à diriger l'interview, les patients ont abordé le sujet des connaissances nutritionnelles. D'après la plupart d'entre eux, sans que cela fasse l'unanimité, leurs connaissances nutritionnelles théoriques étaient plutôt très bonnes, meilleures que la plupart des adolescents de leur âge. C'est la mise en pratique de ces connaissances qui semblait bien plus difficile.

« J'ai l'impression qu'on sait toutes exactement ce qu'on devrait manger. En tout cas, moi je le sais, et je peux vous donner les calories et les macros de presque tout ce que je mange. A force de tout calculer, je suis devenue aussi forte qu'une diététicienne. Mais entre savoir ce que je devrai manger, et être capable de me servir à table les bonnes quantités et les bons aliments, il y a une grosse différence. »

Est alors proposé par une jeune d'aborder la nutrition sous une forme pratique plutôt que théorique, via un atelier quantité ou un atelier préparation de repas animé par un diététicien. Cette proposition a fait l'unanimité dans le groupe, qui semblait très enthousiaste.

De même, sont demandées par plusieurs patients des informations concernant l'activité physique adaptée.

« Avant d'arriver à l'hôpital, moi je faisais entre trois et quatre heures de sport par jour. Après l'hôpital, je n'osais même plus reprendre, parce que j'avais peur d'être réhospitalisée, et ça me manquait beaucoup parce que ça a toujours été un moment agréable pour moi. Je suis sûre qu'on pourrait faire quand même un peu de sport sans que ça ne redevienne « que ça », mais on ne sait pas trop ce qu'on peut ou ne peut pas faire. »

Même proposition émanant du groupe que pour les informations nutritionnelles, il leur paraissait intéressant de proposer des informations théoriques sur l'activité physique adaptée tout en mettant en place un atelier pratique.

« Ca sera l'occasion d'apprendre des choses, de se rassurer, et de aussi partager un bon moment toutes ensemble ! »

Une fois la totalité des attentes recueillies concernant le contenu du programme, nous avons pu les interroger sur les **attentes plus logistiques à savoir où ? quelle durée et à quelle fréquence ? quel public concerné ? quelle place pour les parents ?**

- Les adolescentes étaient toutes en demande d'un groupe fermé, afin d'apprendre à se connaître et à se faire confiance avant de pouvoir éventuellement partager des vécus personnels. Il ne faudrait pas que le groupe soit trop important, les patients proposant un nombre de 6 participants lors du premier focus group, de 8 participants lors du second.
- Concernant le lieu, la Maison des Adolescents ainsi que l'Hôpital de jour semblaient les endroits les plus appropriés, aucune ne souhaitant retourner en service d'hospitalisation pour le déroulement du groupe. Ce n'était pas un facteur limitant pour les jeunes hospitalisés, qui pourraient se rendre à la MDA ou à l'hôpital de jour si leur état somatique le permet.
- Un programme sur 8 à 10 séances, à raison d'une séance par semaine à une séance tous les quinze jours, leur paraissait un bon format, intensif mais sans s'inscrire sur une durée trop longue pour autant.
- Concernant le public concerné, quel que soit le stade de la maladie des patients présents au focus group, tous étaient d'accord sur le fait qu'il serait plus profitable d'avoir un groupe le plus large possible, que ce soit en termes d'âge ou d'évolution de la maladie.

« Les plus grands pourront encadrer les plus petits, finalement c'est déjà ce qui se passe dans les groupes de paroles TCA et ça fonctionne très bien. Et les plus anciens pourront partager leur expérience et leurs connaissances avec ceux qui viennent de connaître leur diagnostic, ça permettra même de leur donner un rôle et d'être fiers d'eux ».

Concernant la place des parents, il n'y avait aucune réponse unanime dans les groupes, les avis divergeant entre les deux groupes mais aussi au sein d'un même groupe. Alors que certains souhaitaient une implication très importante des parents avec une présence à chaque atelier, d'autres souhaitaient que ce groupe d'éducation thérapeutique soit leur espace propre, proposant même un groupe de psychoéducation à destination des parents à proposer en parallèle.

Ce focus group fut riche en échange, très contributif à la construction de notre programme d'éducation thérapeutique.

En plus du recueil des besoins et des attentes des patients, ceux-ci nous ont tous remercié de les avoir inclus dans cette démarche, verbalisant avoir été ravis d'avoir pu participer et être entendus. Ce focus group a permis de consolider l'alliance avec les patients, et d'apporter de la légitimité à notre programme.

2.3.3. FOCUS GROUP PARENTS

Dans un second temps, nous avons réalisé un focus group à destination des parents de patients présentant un épisode d'anorexie mentale. Ce groupe était lui aussi proposé sur la base du volontariat, d'une durée de deux heures, en soirée. Il s'est tenu à la Maison des Adolescents.

En annexe le courrier distribué aux parents leur proposant de participer à ce groupe.

Etaient présents 7 parents, dont deux couples, de 5 adolescentes et une pré-adolescente. Chacune des jeunes avait été hospitalisée au moins une fois, soit en service de liaison, soit en unité de psychopathologie.

Nous avons suivi le même cadre que lors du focus group patient, à savoir une présentation brève de ce qu'est l'éducation thérapeutique, suivi d'un échange sur leur perception de la maladie et sur le parcours de soin, avant d'aborder les attentes de ceux-ci concernant le groupe en construction, que ce soit en termes de contenu ou d'organisation logistique.

Le sujet amené par les parents pour ouvrir la discussion fut celui de l'absence de connaissance sur la « maladie Anorexie » avant l'annonce de diagnostic chez leur enfant. Chacun avait bien évidemment ses propres représentations de l'anorexie, s'agissant pour tous d'un unique refus d'alimentation, sans connaissances des signes et symptômes autres, sans conscience de la dimension psychologique de la maladie.

Pour certains, il y avait des signaux d'alerte « que l'on ne veut pas voir », pour d'autres la prise de conscience des difficultés de leur proche fut brutale.

« Au début on trouve ça sympa, on est au travail, elle fait à notre place pour tout le monde, elle cuisine pour tout le monde, puis elle mange plus tant que ça... c'est vrai qu'on a tous les signaux

d'alerte au rouge, mais on essaye de se rassurer, on se dit « c'est juste une dépression » qu'elle fait, c'est moins grave que l'anorexie. »

« C'est vrai que moi j'ai pensé à l'anorexie quand j'ai vu l'amaigrissement, mais pour nous en apparence il y avait cette mononucléose qui entraînant la perte d'appétit, et puis pas de symptômes de dépression. Parce que notre fille je pense qu'elle masquait beaucoup, et que du coup il y avait plein de symptômes qui n'étaient pas visibles. »

« Moi je m'en doutais, mais tout en n'en connaissant rien d'autre que l'image qu'on connaît tous. Mais sur les deux mois qui ont duré la dégringolade en gros, j pense qu'à mi-parcours j'ai eu un pressentiment, « est ce que ça ne pourrait pas relever de... ». Mon entourage avait plutôt l'air de dire non, mais intimement je m'en doutais. Par contre je n'avais pas de critères, je ne les connaissais pas, c'était plus de l'ordre de l'intuition que d'un diagnostic fondé sur des critères. »

Une fois l'inquiétude parentale émise, le parcours d'accès aux soins est décrit comme laborieux chez la plupart des parents présents au groupe, ne sachant pas vers qui se tourner.

Le médecin traitant, la Maison des Adolescents, directement les urgences... les délais de rendez-vous en ambulatoire semblent longs alors que l'état de santé de l'enfant se dégrade rapidement.

Pour la plupart, l'annonce diagnostique s'est faite à la Maison des Adolescents lors de la première consultation, ou directement depuis les urgences pédiatriques.

Dans tous les cas, pour chaque parent présent lors de ce focus group, l'annonce est décrite comme violente, choquante. Et source de culpabilité « comment j'ai pu ne pas m'en rendre compte ? »

Le terme de violence revient ensuite régulièrement lors de ce focus group : violence de la prise de conscience de l'état somatique de l'enfant, violence de l'hospitalisation en urgence, violence du contrat de soin à l'arrivée en hospitalisation si celui-ci n'est pas suffisamment expliqué.

« Il nous faut un sacré temps pour assimiler. Au début on nous demande si on n'a des questions, mais on est sous le choc, on n'a pas le temps de penser à des questions. Et ensuite, elles arrivent, par vague, par dizaine, mais il n'y a plus personne de disponible pour y répondre, notre tour est passé »

Tout comme exprimé par les patients lors de leur focus groupe, l'organisation des soins est décrite par les parents comme difficile à comprendre, entre les différents services, les différentes modalités de prise en charge (ambulatoire, temps partiel, temps complet).

Le groupe de parole parents est perçu comme un lieu d'échange riche, permettant la déculpabilisation, mais également comme un lieu d'apprentissage.

« Il nous faudrait plus de moments comme ceux-là où on peut apprendre, c'est pour ça que votre projet m'a tout de suite parlé »

Après ces échanges riches sur la perception de la maladie, de son annonce, et des soins, qui permettent l'instauration d'une cohésion et d'un sentiment de confiance dans le groupe, nous abordons la question des attentes vis-à-vis du contenu du programme de psychoéducation.

Émanait du groupe un **souhait de compréhension de la maladie d'un point de vue somatique, avec explication de la physiologie de l'anorexie et du fonctionnement de la dénutrition.**

« Moi j'avais besoin qu'on m'explique pourquoi ma fille avait froid et pourquoi son cœur pouvait s'arrêter à tout moment, ce que c'est que cette « bradycardie nocturne » dont nous parlent les infirmières quand on appelle le matin savoir si tout va bien »

Le souhait d'une explication sur la part psychologique de la maladie est également amené très rapidement par un parent, et validé immédiatement par tout le groupe, notamment sur la question du déni.

On pense tous au début qu'il suffit que notre gamin remange pour que tout aille bien. On se dit « ça va être hyper rapide ». Mais ça ne l'est pas, et on se retrouve face à un déni qui est choquant »

Viennent ensuite d'autres attentes plutôt théoriques, telles que l'**exposition des critères d'urgences** « quand amener son enfant aux urgences s'il est à la maison avec nous ? », l'**explication du processus de prise en charge** (durée, étapes, éventuellement pose de sonde naso-gastrique), et des **différentes modalités de prise en charge** (hospitalisation en liaison, en

psychopathologie de l'adolescent, contrat de soin, contrat de séparation), ainsi qu'une **explication sur les comorbidités** (notamment dépression) et sur les **différents traitements** pouvant être introduits.

Plus comportemental ensuite, le groupe exprime le **souhait d'un accompagnement dans la communication avec l'enfant, que ce soit à l'hôpital ou à la maison.**

« Il y a plein de situations de crises. Que ce soit à l'hôpital sur comment rassurer ma fille qui va mal, qui m'appelle en pleurs pour me dire qu'elle veut rentrer à la maison. Quoi lui dire quand elle me dit « je ne comprends pas, je mange mais mon poids ne remonte pas, je vais passer ma vie ici ». Ou à la maison quand elle refuse de manger, quand je vois bien qu'elle est angoissée du repas à venir ou d'un événement qui sort un peu de l'ordinaire ».

D'un point de vue purement logistique, les parents proposent **une séance parents seuls, et une séance parents & enfants ensemble.** La partie parents seule pourrait s'organiser sous forme **d'un premier temps théorique, et d'un second temps sous forme de jeux de rôles.**

Ce focus group, tout comme ceux avec les patients, fut riche et informatif, trop court pour aborder pleinement et en détail tous les sujets. Il paraissait toutefois évident que la proposition d'un groupe de psychoéducation était perçue comme vraiment positivement par les parents, et très attendue.

Quand nous avons conclu cette séance avec ce bilan, et après avoir remercié les familles du temps qu'elles nous avaient accordé, tous ont également remercié de prendre leur avis en considération.

Ce groupe m'aura permis, non seulement d'avancer dans la construction de ce programme, mais également de prendre le temps d'écouter la perception des soins et de l'annonce diagnostique de l'épisode d'anorexie chez les familles, et de me permettre de réfléchir à mes pratiques dans la clinique quotidienne, même en dehors de tout programme d'ETP.

2.3.4. FOCUS GROUP SOIGNANTS

Dans un troisième et dernier temps, nous avons proposé un focus group à destination des soignants participant à la prise en charge de l'anorexie mentale au CHU de Rouen.

Ce groupe était lui aussi proposé sur la base du volontariat, d'une durée d'une heure (pour permettre aux soignants de se libérer plus facilement s'ils le souhaitent), à l'hôpital de jour. Étaient présents 9 participants : un pédiatre, un pédopsychiatre, un interne en pédopsychiatrie, une psychomotricienne, un ergothérapeute, un diététicien, et trois infirmiers travaillant soit à l'hôpital de jour, soit dans l'unité de Psychopathologie de l'Adolescent.

Ceci atteste encore une fois de l'intérêt suscité par notre projet, et illustre parfaitement la multidisciplinarité, valeur clé de la démarche ETP.

Nous avons regroupé ici les thèmes principaux à aborder selon les soignants :

- Origine multifactorielle de l'anorexie
- Symptômes psychiques et somatiques : l'anorexie n'est pas qu'une maladie de la nutrition
- Complications physiques et psychiques, et rôle des examens complémentaires biologiques et d'imagerie
- Rôles de l'alimentation et importance d'une alimentation diversifiée
- Renutrition, notamment informations sur la sonde naso-gastrique et la nutrition entérale
- Danger de l'activité physique non adaptée
- Parcours de soin : durée de prise en charge, rechutes et chronicisation
- Situations relevant de l'urgence : à quel moment alerter ?
- Informations à transmettre aux parents : modèle multifactoriel, informations sur les complications et les situations d'urgence, conduite à tenir à la maison si l'enfant refuse de manger, déculpabilisation.

Un temps important du focus group a été consacré à la question du déni : faut-il inclure dans un programme de psychoéducation une patiente qui n'accepte pas le diagnostic ? Comment travailler sur le déni chez l'adolescent ? Et chez le parent ? Sans qu'il n'y ait de réponse évidente, chacun a pu partager son expérience et donner son avis, donnant des éléments de réponse : évoquer les symptômes vécus plutôt que le diagnostic en lui-même, s'appuyer sur les expériences des patients et leur propre vécu du déni, confronter les patients à leurs propres paradoxes de façon bienveillante, et s'appuyer sur notre propre connaissance de la pathologie en tant que soignant/sachant.

Chaque professionnel présent a proposé de participer aux séances avec lesquels il se sent à l'aise et dont c'est la spécialité :

- L'ergothérapeute et la psychomotricienne ont proposé une séance sur l'activité physique adaptée
- La pédiatre a proposé d'animer un atelier sur la nutrition, ainsi que sur la prise en charge somatique de la dénutrition et des complications
- Le diététicien a lui aussi proposé d'animer (ou de co-animer) une séance sur l'alimentation, proposant de mettre en place des ateliers quantités ou repas self pour les patients du groupe

C'est fort de toutes ces données et propositions que nous avons pu construire notre programme.

2.4. CHOIX DES MODALITES PRATIQUES

2.4.1. POPULATION CIBLE, CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION

Nous avons choisi d'inclure les patients pré-adolescents et adolescents **répondant aux critères d'inclusion suivants :**

- Être atteint d'un trouble du comportement alimentaire de type anorexique, qu'il s'agisse d'une anorexie restrictive pure ou mixte, peu importe le stade de la maladie (premier épisode, rechute, chronicisation)
- Avoir reçu l'annonce diagnostique au préalable
- Être consentant à participer au groupe
- Avoir un âge compris entre 12 ans et 18 ans
- Avoir un suivi par un psychiatre (suivi ambulatoire, en hospitalisation à temps plein ou par un des médecin psychiatre de l'hôpital de jour)

Les **critères d'exclusion** que nous avons choisis sont les suivants :

- État somatique ne permettant pas de se rendre au groupe (notamment du fait d'un repos strict au lit ou du port d'une sonde naso-gastrique ne permettant pas pour des raisons sanitaires de quitter le service d'hospitalisation)
- Épisode dépressif caractérisé d'intensité sévère
- Idéation suicidaire active
- Absence de consentement à participer au groupe

Un consentement oral est demandé aux patients ainsi qu'aux responsables de l'autorité parentale, et un consentement écrit est signé lors du premier entretien individuel d'évaluation préalable à l'inscription au programme de psychoéducation, entretien permettant la réalisation du bilan éducatif initial.

2.4.2. HORAIRES, FREQUENCE, DUREE DES SEANCES

Le choix de l'horaire a été principalement influencé par les contraintes des soignants. Il a été décidé un horaire de fin d'après-midi, restant dans les horaires d'ouverture de l'hôpital de jour. Ce créneau de fin d'après-midi permet également aux parents souhaitant être présents aux deux séances les concernant de se rendre disponibles plus aisément. Un justificatif de présence leur sera également délivré à leur demande afin de justifier un départ précoce ou une absence auprès de leur employeur.

La fréquence rapprochée des séances est reconnue en éducation thérapeutique comme aidant à la cohésion du groupe. Faisant suite à ce constat, ainsi qu'aux éléments recueillis lors des deux focus group avec les patients, nous avons décidé d'un rythme d'une séance hebdomadaire.

La durée des séances ne doit pas dépasser les 90 minutes afin de pouvoir conserver les capacités de concentration des adolescents, d'autant que la dénutrition présente chez de nombreux patients présentant un épisode d'anorexie mentale est elle-même source de difficultés cognitives telles que des troubles de la concentration et de l'attention.

2.4.3. NOMBRE DE SEANCES

Le programme a été pensé en 11 séances, nombre de séances fixé en fonction des différents thèmes à aborder (chaque séance n'abordant pas plusieurs thèmes différents pour plus de clarté), mais également en fonction des éléments recueillis lors des focus group, à savoir une durée relativement brève du cycle (ici moins de 3 mois) pour ne pas être trop contraignante ou chronophage.

2.4.4. CHOIX DU GROUPE

Nous avons fait le choix d'organiser notre programme sous une forme groupale plutôt qu'individuelle. Cela nous a semblé le choix le plus adapté au vu des éléments apportés par les patients et les familles lors du recueil de leurs attentes, et des connaissances théoriques portant sur l'éducation thérapeutique.

En effet, le groupe permet des moments de convivialité, de soutien (y compris émotionnel), de stimulation des apprentissages, tout en étant également un gain de temps pour les professionnels de santé.

La place du déni dans la pathologie anorexique étant centrale, le fait de pouvoir s'appuyer sur les expériences et les symptômes de chacun permet d'aborder de façon la plus adaptée possible cette problématique. Les situations de groupe permettent la stimulation et la confrontation des points de vue, l'échange, et accepter des informations, des conseils ou des critiques constructives provenant des pairs partageant le même problème de santé est parfois plus facile que d'accepter ces mêmes informations des soignants.

L'utilisation du groupe permet également de rompre l'isolement dont peuvent souffrir un certain nombre de jeunes pris en charge pour épisode d'anorexie mentale.

De plus, depuis plus de 15 ans, le CHU de Rouen propose un groupe de parole à destination des préadolescents et adolescents présentant des troubles du comportement alimentaire, et c'est fort de cette expérience appréciée par patients et professionnels de santé que l'option d'un programme de psychoéducation sous forme de groupe nous a paru une évidence.

2.4.5. NOMBRE DE PARTICIPANTS

Le nombre de patient par groupe doit être restreint, afin de pouvoir laisser à chaque participant la place qui lui est nécessaire, et de permettre aux animateurs de pouvoir également gérer le groupe, et les éventuels moments de détresse émotionnelle, sans être débordés. De plus, un nombre de participants trop important nuirait à la cohésion du groupe. A l'inverse, un groupe trop petit ne permet pas de développer une interaction suffisante et favorisent un travail en individuel avec chaque participant plutôt qu'un véritable échange d'expériences.

Nous avons choisi de nous fixer sur un maximum de 6 à 8 patients, comme suggéré par les adolescents lorsqu'on les a interrogés à ce sujet.

Un cycle en 11 séances, à raison d'une séance hebdomadaire, comprenant 8 participants, nous permet de proposer cette prise en charge complémentaire à plus de 30 participants par an, ce qui nous semblait cohérent au vu de la file active dans nos différentes structures concernées.

2.4.6. LIEU

Le lieu défini est une salle de la Maison des Adolescents du site CHU, salle disposant d'une grande table, spacieuse, avec à disposition un tableau blanc et la possibilité de projeter des diaporamas ou vidéos. La salle est calme il n'existe pas de distracteurs visuels ni sonores. La facilité d'accès du CHU fait de cette Maison des Adolescents un lieu facilement identifiable et pratique pour les adolescents se déplaçant en transport en commun. Pour les adolescents hospitalisés et participant au groupe de psychoéducation durant leur hospitalisation, l'accès est également facile puisqu'il suffit de se rendre au rez-de-chaussée du bâtiment de pédiatrie dans lequel ils sont pris en charge à temps plein.

3. ÉCRITURE DU PROGRAMME

3.1. REFLEXION SUR LES METHODES PEDAGOGIQUES A UTILISER

Il a été important tout au long de la construction du groupe que nous puissions penser au mieux les méthodes pédagogiques que nous allons employer, d'autant que la population concernée est une population adolescente, les outils pédagogiques devant être adaptés à cette spécificité.

Selon J. M. Revillot, docteur en psychologie de la santé, 3 approches différentes peuvent être utilisées en éducation thérapeutique.

- ❖ **Approche cognitivo-comportementaliste** : l'animateur a une posture d'expert, de sachant, et transmet ses connaissances aux participants.
- ❖ **Approche constructiviste** : la posture de l'animateur est celle d'un accompagnant, partant des compétences personnelles du patient pour en tirer des connaissances (à l'inverse de l'approche précédente où il s'agit d'apporter des connaissances afin que les participants puissent les mettre en application pour développer des compétences). Cette approche s'utilise principalement en individuel, au travers d'entretiens non directifs ou d'entretiens motivationnels.
- ❖ **Approche socio-constructiviste** : l'animateur joue un rôle de médiateur au sein du groupe, en permettant aux participants de devenir acteurs. Le postulat de base est que l'on se développe plus en groupe que seul. Les méthodes utilisées peuvent être actives (entretien

de groupe, ateliers, photo-langage), interrogatives (brainstorming) ou sous forme de groupe de parole.

Un programme d'éducation thérapeutique bien construit se doit de ne pas être uniquement cognitivo-comportementaliste mais proposer les 3 approches.

Encore plus qu'en population adulte, les outils pédagogiques à utiliser avec un groupe d'adolescent se doivent d'être diversifiés, variés, interactifs, ludiques. Il ne s'agit pas de faire s'asseoir l'adolescent à une table et lui réciter des connaissances à acquérir, comme il pourrait le faire en classe, mais de l'impliquer et le faire participer activement, de différentes manières, afin de favoriser l'apprentissage et l'adhésion aux soins. C'est ce que nous avons essayé de mettre en œuvre en construisant ce programme de psychoéducation.

3.2. DIAGNOSTIC EDUCATIF PARTAGE

Pour construire notre Diagnostic Educatif Partagé (DEP), nous nous sommes appuyés sur la recherche bibliographique faite pour cette thèse ainsi que sur plusieurs grilles d'entretien semi-structurés utilisés pour réaliser des DEP dans le champ de l'éducation thérapeutique en psychiatrie, l'objectif étant de réaliser le DEP le plus pertinent possible aux troubles du comportement alimentaire, exhaustif sans être trop contraignant à réaliser.

Comme vu précédemment, ce temps est utilisé pour repérer les difficultés, les besoins, les ressources et les priorités, les souhaits, les aspirations du patient, ou en d'autres termes de comprendre avec lui sa réalité.

Le diagnostic éducatif permet de comprendre avec le patient, sa situation avec la maladie chronique et en quoi le programme peut répondre à sa demande notamment dans l'accompagnement de son projet de vie.

Les éléments nécessaires à recueillir lors du premier entretien d'évaluation individuel avant l'inscription au groupe de psychoéducation sont présentés dans la grille d'entretien semi-structuré ci-dessous. Ils seront ensuite présentés à tous les intervenants du programme de façon à ce que chacun puisse accompagner au mieux chaque participant en ayant les informations nécessaires concernant son milieu de vie écologique, sa connaissance de la maladie et son adhésion au diagnostic.

Tableau 4 – Diagnostic éducatif partagé

BILAN DE VIE QUOTIDIENNE - GRILLE D'ENTRETIEN SEMI-STRUCTURE	
Lieu de vie	<p>Type d'habitat</p> <p>Entourage familial vivant à domicile</p>
Activités	<p>Nombre, régularité et nature des activités réalisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Loisir • Travail • Occupation • Soins <p>Décision / initiative pour les activités (autonome / entourage / équipe soignante)</p> <p>Réalisation des activités (autonomie / stimulation / accompagnement)</p> <p>Projets d'activités pour l'avenir</p>
Liens sociaux	<p>Nature du réseau :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Famille • Amis • Relation amoureuse • Travail • Voisinage • Soins <p>Participation dans les situations d'interactions (passif — actif / adapté — inadapté)</p> <p>Initiative, organisation des contacts (passif — actif)</p>
Rythme et hygiène de vie	<p>Journée type du patient</p> <p>Notions d'hygiène de vie</p> <p>Santé physique</p> <ul style="list-style-type: none"> • IMC • Appréciation qualitative du niveau de santé physique • Nom du médecin généraliste • Soins dentaires • Suivi gynécologique <p>Quantification de l'activité physique hebdomadaire</p>
Déplacements	<p>Autonomie dans les transports (permis / véhicule / transports en commun)</p> <p>Ressources extérieures possibles</p>
Gestion de l'argent	<p>Nature des ressources</p> <p>Gestion (autonome / aide de l'entourage)</p>

Connaissance et gestion des symptômes	Connaissance et reconnaissance des symptômes Connaissance et reconnaissance de signes d'alarme de rechute Connaissance et utilisation de ressources face à la présence des symptômes Connaissance du diagnostic et degré d'accord vis à vis du diagnostic Connaissance du traitement et degré d'accord avec le traitement prescrit Qualité du suivi de la prescription
Compétences spécifiques & projets	Diplômes éventuels Expériences et savoir faire Projet professionnel envisagé
Échelles psychométriques	<ul style="list-style-type: none"> • Échelle d'estime de soi - Rosenberg • Inventaire abrégé de la dépression de Beck – BDI-13 • Eating disorder Inventory 2 (EDI-2) • Échelle d'évaluation globale du fonctionnement - EGF • Échelle de qualité de vie de l'OMS - WHOQOL-BREF

- ❖ **L'échelle d'estime de soi de Rosenberg** (Rosenberg, 1965) est une échelle d'auto-évaluation en 10 items de passation rapide, l'échelle la plus utilisée pour l'évaluation de l'estime de soi. 5 items évaluent l'estime de soi positive, et 5 items l'estime de soi négative. La réponse varie selon une échelle de type Likert en quatre points allant de « Tout à fait en désaccord » (1) à « Tout à fait en accord » (4). Le score est compris entre 10 et 40.
- ❖ **L'inventaire abrégé de la dépression de Beck (Beck Depressive Inventory-BDI 13)** est une échelle d'auto-évaluation de 13 items, chaque item étant constitué de quatre phrases correspondant à quatre degrés d'intensité croissante d'un symptôme. Le score est compris entre 0 et 39, plus la note étant élevée plus le sujet est déprimé (Beck, Rial, et Rickels 1974).
- ❖ **L'Eating disorder Inventory 2 (EDI-2)** (Garner, 1991) est un auto-questionnaire composé de 92 items, chaque item étant codé de 0 à 5 (de « jamais » à « toujours »). L'EDI peut être considéré comme l'inventaire de référence de base pour l'étude des caractéristiques psychologiques des sujets présentant des troubles du comportement alimentaire. Il permet d'évaluer les attitudes, sentiments et comportements et cognitions dysfonctionnelles liés aux comportements alimentaires dans 11 dimensions : désir intense de minceur, boulimie, insatisfaction corporelle, inefficacité, perfectionnisme, méfiance dans les relations interpersonnelles, conscience introspective, peur de maturité, ascétisme, contrôle des impulsions et insécurité sur le plan social. L'EDI-2 permettra ainsi d'appréhender

objectivement l'évolution de celles-ci au cours de la prise en charge. A noter que l'EDI-3 (Garner, 2004) existe, mais n'est pas validée en français.

- ❖ **L'Echelle d'évaluation globale du fonctionnement - EGF** est une échelle composite numérique (allant de 0 à 100) utilisée en psychiatrie pour évaluer le fonctionnement psychologique, social et professionnel d'un individu. Il s'agit d'un continuum hypothétique allant de la santé mentale à la maladie, cotée par le psychiatre.
- ❖ Avec 26 items, **l'échelle de qualité de vie de l'OMS WHOQOL-BREF** est une forme abrégée du WHOQOL-100, un instrument visant le relevé de la qualité de vie subjective. Celle-ci est définie comme une perception individuelle de la propre situation de vie dans le contexte de la culture et du système de valeurs ainsi que par rapport aux objectifs personnels, attentes, critères d'évaluation et intérêts. Le WHOQOL-BREF a été développé en tant que questionnaire sur la qualité de vie générique et n'est donc pas limité à des domaines d'utilisation spécifiques. Le questionnaire est rempli par la personne interrogée. Le WHOQOL-BREF comprend les quatre domaines «santé physique», «bien-être psychique», «relations sociales» et «environnement». La réponse aux items se fait avec une échelle à cinq niveaux (par exemple de «pas du tout» à «plutôt non», «à peu près», «la plupart du temps» à «complètement»). Les échelles présentent une cohérence interne très élevée. Le WHOQOL a été appuyé très largement sur le plan international et existe dans plusieurs langues. Il est validé et fiable.

3.3. THEMATIQUES ABORDEES ET OBJECTIFS DE CHAQUE SEANCE

Pour construire la trame de notre programme de psychoéducation, nous nous sommes appuyées sur nos propres **connaissances théoriques** issues de notre pratique et nos différentes formations, des éléments pertinents de la **littérature scientifique** (abordés notamment en première partie de cette thèse) et **lectures personnelles**, des **données recueillies lors de nos différents focus group**, de nos **échanges cliniques quotidiens** avec les différents intervenants participant à la prise en charge des patients présentant un épisode d'anorexie, mais également des éléments abordés au sein du **groupe de travail de la FFAB**.

Ce travail de synthèse nous a permis d'envisager un programme en 11 séances, regroupées en 4 modules.

Une des valeurs fondamentales de l'éducation thérapeutique est la flexibilité. Un programme d'éducation thérapeutique se doit de s'adapter au patient, à ses besoins, sa réalité, et non l'inverse.

Le choix d'organiser notre programme en modules permet plus de souplesse, chaque patient ne nécessitant pas forcément de participer à tous les modules. La participation ou non à tel ou tel module sera discutée en collaboration avec le patient, en s'appuyant sur le diagnostic éducatif partagé réalisé.

❖ **Module 1 – Connaissances théoriques**

- **Séance 1 – La maladie : Représentations, données épidémiologiques, signes et symptômes**
- **Séance 2 – La maladie : Signes de gravité, évolution et complications**
- **Séance 3 – Approches thérapeutiques : Parcours de soin et prises en charge psychothérapeutiques**
- **Séance 4 – Approches thérapeutiques : Traitements médicamenteux**

❖ **Module 2 – Hygiène de vie**

- **Séance 5 – Nutrition, dénutrition et prise en charge nutritionnelle**
- **Séance 6 - Activité physique adaptée**

❖ **Module 3 – Emotions et estime de soi**

- **Séance 7 - Rôle des émotions et gestion du stress**
- **Séance 8 - Estime de soi et image de soi**

❖ **Module 4 – Et après ?**

- **Séance 9 - Faire face à la rechute**
- **Séance 10 - Séance bilan et préparation séance famille**
- **Séance 11 - Séance famille**

A chaque séance doivent correspondre des objectifs pédagogiques précis et prédéfinis. La caractérisation de ces objectifs est un prérequis nécessaire à la construction du programme de psychoéducation. Le tableau ci-dessous regroupe les objectifs pédagogiques de chaque séance.

Tableau 5 – Objectifs pédagogiques de chaque séance

Séance	Objectifs pédagogiques de la séance
Séances 1 et 2 – Maladie	<ul style="list-style-type: none"> - Exprimer ses représentations et son vécu autour de l’anorexie - Savoir identifier les signes et les symptômes de la maladie et les différencier des traits de caractère - Pouvoir citer les complications fréquentes de l’anorexie et comprendre leurs mécanismes physiologiques - Repérer les signes de gravité et les motifs de consultation aux urgences
Séance 3 et 4 – Approches thérapeutiques	<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre les différentes modalités de prise en charge au CHU de Rouen - Pouvoir citer le nom des différents médicaments prescrits, leur indications, effets attendus et indésirables - Organiser son quotidien avec son traitement - Comprendre ce qu’est une psychothérapie et quel est son rôle
Séance 5 – Nutrition, dénutrition et prise en charge nutritionnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Savoir expliquer le rôle de l’alimentation - Comprendre le fonctionnement de la dénutrition - Connaitre les indications de la pose d’une SNG, et le rôle de celle-ci - Savoir adapter son alimentation aux douleurs post-prandiales
Séance 6 – Activité physique adaptée	<ul style="list-style-type: none"> - Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé - Maintenir un niveau d’activité physique satisfaisant. - Savoir éviter les activités à risque. - Savoir choisir un sport en fonction de sa condition
Séance 7 – Rôle des émotions et gestion du stress	<ul style="list-style-type: none"> - Savoir reconnaître les facteurs de stress - Etre en capacité de mettre en place des techniques de relaxation / de gestion du stress
Séance 8 – Estime de soi et image de soi	<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre le rôle de l’estime de soi dans le maintien de l’anorexie - Savoir que l’estime de soi peut se travailler - Savoir expliquer ce qu’est la dysmorphophobie
Séance 9 –	<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre la complexité du parcours de soin de l’anorexie - Repérer ses propres signes d’alerte, ses symptômes précoces

Faire face à la rechute	<ul style="list-style-type: none">- Savoir analyser une situation à risque- Savoir qui, quand et comment alerter en cas de rechute- Savoir sélectionner et retransmettre les informations importantes apprises au cours des 8 séances précédentes
Séance 10 et 11 – Séance bilan et séance famille	<ul style="list-style-type: none">- Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent- Former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence.- Associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie

3.4. SEANCE 1 – MA MALADIE PARTIE 1

❖ Objectifs pédagogiques de la séance

- Exprimer ses représentations et son vécu autour de l'anorexie
- Connaître quelques notions d'épidémiologie
- Savoir identifier les signes et les symptômes de la maladie et les différencier des traits de caractère

❖ Professionnels animant la séance

- Pédopsychiatre
- Infirmier

❖ Déroulement de la séance

TEMPS 1 – PRESENTATION DU CADRE DU GROUPE

Ce temps initial est essentiel à la création de la cohésion du groupe et de l'alliance thérapeutique avec les animateurs. Après une brève présentation de chacun (intervenants compris), il est nécessaire et primordial de poser un cadre afin d'assurer le bon déroulement du groupe.

Il est proposé aux adolescents participants de proposer eux même les règles qui régiront le groupe. Ces règles pourront ensuite être mises en page et imprimées par l'animateur afin de pouvoir les afficher et les laisser à vue de tous dans la salle de médiation.

En cas de débordement du cadre, il sera alors plus facile aux animateurs présents de s'y référer et de les rappeler, d'autant plus qu'elles auront émané du groupe.

Les éléments devant nécessairement y être inscrits sont le **respect de la parole de l'autre** (ne pas couper la parole, attendre son tour pour participer), la **bienveillance** (ne pas se moquer des interventions d'autrui, ne pas insulter l'autre), la **confidentialité** (ce qui se dit dans le groupe reste dans le groupe), l'**assiduité au groupe** (présence aux séances, prévenir en cas d'absence, respecter les horaires).

Lors de la définition de ce cadre, les professionnels animant la séance pourront suggérer certains de ces éléments s'ils sont oubliés par les participants.

TEMPS 2 – REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

Ce temps est conçu comme un temps d'échange entre les différents participants, l'intervenant ne jouant qu'un rôle de médiateur (approche socio-constructiviste). Il a pour objectif de

permettre d'ouvrir la parole autour de la maladie, de participer à instaurer la cohésion de groupe et la confiance entre les participants.

L'outil pédagogique que nous avons choisi d'utiliser pour ce temps d'échange sur les représentations de la maladie est le **photolangage**.

Comme son nom le laisse deviner, l'outil "Photolangage" a pour but de faciliter l'expression de chacun en partant de photos qui ont une signification symbolique.

Mobilisant l'imaginaire, les photographies vont faciliter la prise de conscience par chacun des images et des représentations dont il est porteur. Elles sont choisies pour leur capacité à évoquer les différentes composantes de la thématique du dossier, pour leur puissance suggestive, leur qualité esthétique et leur valeur symbolique. Alors que la majorité d'entre elles renvoient à des situations de la vie quotidienne où se jouent les différentes composantes de la thématique, d'autres photographies plus symboliques représentent des éléments qui n'ont pas de liens spécifiques avec le thème, mais peuvent permettre d'exprimer par association ou par métaphore différents aspects de l'expérience de chacun.

L'utilisation de l'outil pédagogique de type photolangage se déroule en trois temps. Il y a d'abord la présentation de la méthode de façon à permettre à chacun de comprendre le déroulement et d'intégrer les objectifs. C'est ensuite un travail personnel de choix individuel de photographies, travail qui suppose compréhension de la tâche demandée, concentration, et possibilité d'interagir librement avec les photographies sans être gêné par des commentaires des autres participants. D'un point de vue pratique, diverses photographies sont disposées sur la table (en plusieurs exemplaires chacune, permettant à plusieurs participants de choisir les mêmes photographies). Après avoir donné une consigne, ici « **Choisissez deux photographies, une qui représente pour vous un aspect positif de l'anorexie et une un aspect négatif** », chaque participant est invité à regarder toutes les photographies et à prendre le temps de choisir celles qu'il souhaite pour illustrer cette demande. Le troisième temps est le temps d'échange au cours duquel chacun est invité à présenter son choix et à fournir au groupe les informations qu'il estime nécessaires pour se faire comprendre.

A ce stade de la prise en charge, le groupe ne se connaît encore que peu, et le recours à un média tel que la photographie permet aux participants de ne pas avoir à se livrer de façon trop personnelle. De plus, il permet de mettre également en avant ce que la maladie a apporté de positif, et d'éviter ainsi la réactance de certains participants.

TEMPS 3 – QUELQUES MOTS D'ÉPIDÉMIOLOGIE

Ce court temps, où les intervenants ont une posture d'expert (approche cognitivo-comportementaliste) a pour objectif non pas de banaliser l'anorexie, mais de la dédramatiser et la normaliser. Il s'agit de donner brièvement quelques notions d'épidémiologie, notamment l'incidence et la prévalence de la maladie en population générale, le sex-ratio homme/femme, et la répartition selon âge. Interroger les participants (de façon simple, par exemple « savez-vous combien de personnes sont touchées par l'anorexie ? ») permet de les impliquer d'avantage et de favoriser les processus d'apprentissage.

TEMPS 4 – CONNAISSANCES DES SIGNES ET SYMPTÔMES DE L'ANOREXIE

Temps clé du programme, il ne s'agit une fois de plus pas de faire un cours magistral aux participants. Leur déverser une liste de symptômes sans prendre en compte leur propre expérience, leur vécu de la maladie (et finalement leur rôle d'expert de celle-ci) ne nous semblait pas la méthode pédagogique la plus appropriée.

C'est pour cela que nous avons choisi d'utiliser l'**outil Brainstorming**, afin de faire émerger du groupe les éléments à transmettre, toujours dans une approche socio-constructiviste, et de les valoriser dans leurs connaissances pré-existantes.

Il s'agit de mutualiser les symptômes pouvant être cités par chacun, sans forcer la parole, afin d'obtenir une carte des symptômes la plus exhaustive possible. En cas de signes et symptômes essentiels non exprimés, le rôle de l'animateur sera alors de les suggérer et de demander aux participants s'ils se retrouvent également dedans.

Brainstorming vient de « *brain* », le cerveau et de « *storming* », du mot français "tempête". Alors que la plupart des pays européens ne cherchent pas à traduire le mot, et l'emploient tel quel, en France, beaucoup de traductions ont été proposées, et celle retenue étant « remueméninges ». (Agogué 2016) (Isaksen et Gaulin 2016)

L'idée générale de la méthode est la récolte d'idées nombreuses et originales. Les principes de base du brainstorming sont les suivants :

- Se laisser aller pour obtenir le plus grand nombre d'idées possibles
- Toute idée, aussi farfelue soit-elle, est la bienvenue
- S'abstenir de toute critique des idées émises
- Rebondir sur les idées exprimées : toute combinaison ou amélioration est la bienvenue

Un des animateurs aura alors pour rôle de prendre note de tous les symptômes proposés en temps réel, sur un tableau blanc à la vue de tous. Pour favoriser les processus de compréhension et d'apprentissage, il sera plus pertinent de regrouper les symptômes cités par catégories (signes visibles, symptômes physiques, symptômes psychiques, complications possibles) plutôt que de réaliser une simple liste, sur les principes du **Mind Mapping**. Une mind map, encore appelée topogramme, schéma heuristique ou carte mentale, constitue un outil extrêmement efficace d'extraction et de mémorisation des informations. Il s'agit d'une méthode créative et logique pour prendre des notes et consigner des idées, qui consiste littéralement à "cartographier" la réflexion du groupe.

Le rôle du second animateur sera d'expliquer les symptômes cités s'ils ne sont pas connus par tous, et de préciser si besoin.

TEMPS 4 – ESPACE DE RESPIRATION ET MOT DE LA FIN

Citée précédemment dans les thérapies proposées dans le champ de l'anorexie mentale, la méditation de pleine conscience (ou mindfulness), pratiquée depuis des siècles par les populations orientales, a suscité depuis les années 1980 un intérêt public considérable. En effet, les recherches scientifiques, la pratique et la mise en œuvre des interventions basées sur la pleine conscience ont considérablement augmenté ces dernières années, notamment dans le champ de la psychiatrie (Shapiro et al. 2018). Démocratisée dans les domaines de l'anxiété et de la douleur chronique aux Etats-Unis par le Docteur John Kabat-Zin chez les patients comme chez les professionnels soignants (Kabat-Zinn et al. 1992)(Grossman et al. 2004)(Grossman et al. 2010), puis dans le champ de la dépression par le Dr Zindel Segal (Segal et Walsh 2016), la mindfulness est de plus en plus utilisée dans l'accompagnement des patients présentant des troubles du comportement alimentaire.

Multiplés sont les études démontrant que les interventions basées sur la pleine conscience peuvent être en mesure de cibler certains aspects de la psychopathologie sous-jacente dans l'AN, provoquant des changements dans le comportement alimentaire ainsi que le traitement cognitif-affectif (Rodríguez, Cowdrey, et Park 2014)(Wanden-Berghe, Sanz-Valero, et Wanden-Berghe 2010).

Forte de ma formation d'instructeur de méditation pleine conscience, il nous a paru intéressant d'intégrer quelques notions de Pleine Conscience à ce programme de psychoéducation. Plutôt que d'en faire une séance dédiée, nous avons choisi de proposer à la fin de chaque séance

quelques minutes de pratique, afin de donner un aperçu de la méditation de pleine conscience aux participants, de ce que cela peut leur apporter en termes de gestion des émotions, d'inviter à une pratique s'inscrivant dans la régularité, mais également de finir chaque séance par un temps calme.

L'exercice choisi, ne nécessitant aucun prérequis particulier et de courte durée, est celui de l'espace de respiration.

Il se déroule en 3 temps, explicités ci-dessous.

Étape 1. Prendre conscience

Intensifiez votre conscience de la situation de ce moment en adoptant délibérément une position droite et digne, que vous soyez assis(e) ou debout. Si cela vous convient, fermez doucement les yeux. Ensuite, en amenant votre conscience sur votre expérience intérieure et en la reconnaissant, demandez-vous : « Quelle est mon expérience en ce moment ? »

- Quelles pensées traversent l'esprit ? Du mieux que vous le pouvez, reconnaissez ces pensées comme des évènements mentaux, peut-être en les verbalisant.

- Quels sentiments sont présents ? Tournez-vous vers toute impression d'inconfort mental ou de sentiments déplaisants, en les reconnaissant.

- Quelles sensations corporelles sont là juste en ce moment ? Scannez peut-être rapidement votre corps pour repérer toutes les sensations de tension ou de raideur, tout en reconnaissant les sensations.

Étape 2. Rassembler l'attention

Ensuite, redirigez doucement votre attention vers les sensations physiques de la respiration. Rapprochez-vous de la sensation d'inspiration et d'expiration dans l'abdomen... ressentant les sensations de la paroi abdominale, qui se gonfle quand le souffle entre... et se dégonfle quand le souffle sort. Suivez l'inspir et l'expir d'instant en instant depuis le tout début jusqu'à la toute fin, utilisant la respiration pour vous ancrer dans le présent.

Étape 3. Etendre l'attention

Maintenant, étendez le champ de votre conscience à partir de la respiration pour y inclure le corps dans sa totalité, votre posture et votre expression faciale.

Si vous prenez conscience de n'importe quelle sensation d'inconfort, de tension ou de résistance, amenez votre attention à cet endroit, en y envoyant le souffle pendant une inspiration. Puis, expirez à partir de ces sensations, tout en vous détendant et vous ouvrant. Du mieux que vous le pouvez, amenez cette conscience étendue aux moments qui vont suivre dans votre journée.

3.5. SEANCE 2 – MA MALADIE PARTIE 2

❖ Objectifs pédagogiques de la séance

- Pouvoir citer les complications fréquentes de l’anorexie et comprendre leurs mécanismes physiologiques
- Repérer les signes de gravité et les motifs de consultation aux urgences

❖ Professionnels animant la séance

- Pédopsychiatre
- Infirmier

❖ Déroulement de la séance

TEMPS 1 – POURSUITE DU BRAINSTORMING ET DU MINDMAPPING SUR LES COMPLICATIONS DE L’ANOREXIE
--

Les outils pédagogiques utilisés seront les mêmes que lors du temps 3 de la séance précédente (**Brainstorming et Mindmapping**), et on repartira d’ailleurs de la cartographie débutée lors de la séance 1, permettant un rappel, en invitant cette fois-ci les participants à lister toutes les complications qu’ils connaissent de l’anorexie.

Il ne s’agira pas là d’obtenir et de faire apprendre une liste exhaustive de toutes les complications possibles, mais de permettre à chaque participant de pouvoir citer les complications principales (en termes de fréquence mais également de gravité).

Après synthèse de nos recherches bibliographiques, des éléments recueillis lors du focus group avec les soignants et de nos connaissances théoriques personnelles, les principales complications que nous souhaitons voir émerger du groupe sont les suivantes :

- **Atteintes cardiovasculaires** et en particulier bradycardie, avec risque d’arrêt cardiaque, et diminution de la pression artérielle avec risque de malaise hypotensifs
- **Hypoglycémies** (et lésions neurologiques pouvant en découler)
- **Dénutrition** (qui sera abordée plus en détail lors de la séance 4)
- **Ostéoporose**
- **Infertilité**
- **Complications psychiatriques** notamment dépression et suicide

Le rôle des animateurs sera d’accompagner les participants à faire émerger ces complications.

Il pourra guider le groupe en posant des questions, sans pour autant apporter les réponses, en

s'appuyant sur l'expérience des patients, notamment sur les soins qu'ils ont déjà reçus. « Qu'est-ce qu'on mesurait chez vous lors de vos visites en consultations ou pendant l'hospitalisation ? »
« Est-ce que certains d'entre vous ont déjà été au repos strict ? si oui, savez-vous pourquoi ? »
« Quels examens avez-vous déjà réalisés et savez-vous pourquoi ? »

TEMPS 2 – EXPLICATIONS DES MECANISMES PHYSIOLOGIQUES A L'ORIGINE DE CES COMPLICATIONS

Ces explications ont été demandées par tous les participants des focus group. Il s'agira ici d'un **temps plus magistral**, basé sur une approche cognitivo-comportementaliste.

Pour plus de clarté, **un support visuel (powerpoint projeté)** permettra d'illustrer les propos explicités.

Ce support visuel comprend des planches anatomiques adaptées à l'âge des patients afin d'illustrer la physiologie cardiovasculaire, et ainsi les mécanismes de la bradycardie, suivi de la comparaison entre deux électrocardiogrammes, l'un sans particularité et l'autre bradycarde. Un schéma simple à destination des enfants et adolescents sur les mécanismes de l'hypoglycémie et les conséquences de celles-ci sera également présenté, tout comme des images d'os ostéoporotique et d'os non pathologique, afin de pouvoir montrer visuellement la différence entre les deux aux patients.

TEMPS 3 – CRITERES DE GRAVITE ET INDICATIONS A CONSULTER AUX URGENCES

Ce temps débutera par une **table ronde**, les patients ayant déjà été hospitalisés étant invités à expliquer, s'ils le souhaitent, les raisons qui ont conduit à l'hospitalisation.

Il s'agit une fois de plus de s'appuyer sur la force du groupe, et de donner aux patients ayant déjà nécessité une hospitalisation un rôle de patient expert, de faire de leurs connaissances et expériences une force.

L'intervenant pourra ensuite reprendre tout ce qui a été verbalisé, et projeter à l'écran les critères de gravité définis par la HAS imposant une hospitalisation, tout en confrontant ces critères de gravité avec les éléments appris ou rappelés plus tôt sur les complications de la maladie et leurs mécanismes physiologiques.

TEMPS 4 – ESPACE DE RESPIRATION ET MOT DE LA FIN

3.6. SEANCE 3 – APPROCHES THERAPEUTIQUES PARTIE 1

❖ Objectifs pédagogiques de la séance

- Comprendre les différentes modalités de prise en charge au CHU de Rouen
- Comprendre ce qu'est une psychothérapie et quel est son rôle

❖ Professionnels animant la séance

- Pédopsychiatre
- Infirmier

❖ Déroulement de la séance

TEMPS 1 – DISTRIBUTION DE LA FICHE PEDAGOGIQUE RESUME DES SEANCES 1 ET 2

Entre les séances 2 et 3, l'animateur aura retranscrit informatiquement la cartographie des signes et symptômes obtenus par le groupe lors des précédentes séances. Le fait de distribuer un support récapitulatif des éléments abordés lors des séances de psychoéducation est vivement recommandé dans la démarche ETP, afin de favoriser l'apprentissage et de permettre aux participants de s'y référer ultérieurement. Cela semble d'autant plus adapté dans notre problématique, puisqu'il est possible que des participants étant encore en phase de déni souhaitent s'y référer plus tard lors de leur parcours de soin.

Même s'il s'agit d'une charge de travail supplémentaire à chaque cycle, il semble plus pertinent et personnalisé de distribuer aux participants la **retranscription de leur travail de réflexion de groupe**, plutôt qu'un listing de signes et symptômes.

A cette cartographie sera ajoutée la **liste des complications importantes à retenir**, ainsi que celles des **critères d'urgences** qui leur a été exposée à la séance précédente.

TEMPS 2 - DIFFERENTES MODALITES DE PRISE EN CHARGE AU CHU DE ROUEN

Lors des focus group patients, une attente de tous les participants présents était qu'il leur soit expliqué de façon simple et claire les différentes structures prenant en charge l'anorexie au CHU de Rouen, et le fonctionnement de chacune.

Une visite de tous les locaux n'étant pas possible, nous avons choisi de proposer un bref **diaporama sur les différentes structures impliqués dans la prise en charge de l'anorexie**

au CHU de Rouen : maison des adolescents site CHU, équipe de liaison se déplaçant dans les services de pédiatrie générale, unité de psychopathologie de l'adolescent, et hôpital de jour. Pour chaque structure, des photographies des lieux, ainsi qu'une explication sur le fonctionnement et les indications sont exposées. Les participants seront également invités à partager leurs expériences de ces structures s'ils le souhaitent, les animateurs se plaçant alors en position de médiateurs.

TEMPS 3 – LES DIFFERENTES PSYCHOTHERAPIES POSSIBLES

Les focus group ont permis de mettre en évidence le peu de connaissance des patients sur ce qu'est une psychothérapie, et quelle est son utilité.

Ce temps dédié à la psychothérapie permettra à l'animateur d'expliquer dans un premier temps ce qu'est une psychothérapie, avant d'échanger avec le groupe sur les psychothérapies qu'ils connaissent. Les **brochures psycom** sur ce sujet, sources d'informations fiables et claires, seront utilisées comme support et distribuées aux participants à la fin de la séance.

Psycom est un organisme public d'information et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale, qui a pour missions de promouvoir une vision globale de la Santé mentale, d'informer pour aider à se repérer et de comprendre la stigmatisation pour agir. Depuis juillet 2015, Psycom est un Groupement de coopération sanitaire (GCS). Avant cette date, Psycom était un syndicat interhospitalier placé sous la tutelle de l'Agence Régionale de Santé Ile de France.

Les documents Psycom (brochures, guides) sont rédigés par Psycom en partenariat avec des personnes expertes de la thématique traitée, et sont libres de droit.

4 brochures seront distribuées à chaque patient :

- Une brochure sur les psychothérapies en général et le rôle de celles-ci
- Une brochure sur les thérapies cognitivo-comportementales
- Une brochure sur la thérapie familiale systémique
- Une brochure sur les thérapies psychanalytiques

TEMPS 4 – ESPACE DE RESPIRATION ET MOT DE LA FIN

3.7. SEANCE 4 – APPROCHES THERAPEUTIQUES PARTIE 2

❖ Objectifs pédagogiques de la séance

- Pouvoir citer le nom des différents médicaments prescrits, leur indications, effets attendus et indésirables
- Organiser son quotidien avec son traitement

❖ Professionnels animant la séance

- Pédopsychiatre
- Infirmier

TEMPS 1 – TRAITEMENTS PHARMACOLOGIQUES
--

Sous forme de **brainstorming**, les participants seront invités lors de ce temps à lister les médicaments qu'ils connaissent qui leur ont été prescrit ou qui peuvent l'être. Il s'agit de la méthode la plus classique en éducation thérapeutique pour amener le sujet des traitements.

L'animateur regroupera au tableau les informations recueillies, en les catégorisant en 5 colonnes :

- Antidépresseurs et régulateurs de l'humeur
- Anxiolytiques
- Neuroleptiques
- Hypnotiques
- Autres, dont compléments nutritionnels oraux et vitamines

Il prendra ensuite le temps de donner des informations sur chaque catégorie, notamment sur les indications et sur les effets attendus et indésirables possibles.

Le message clé à faire passer lors de cette séance est qu'à ce jour nous ne disposons pas de médicament qui traite l'anorexie, et que cela peut paraître paradoxal puisque beaucoup des participants ont déjà eu au moins un traitement prescrit. Mais que si aucun médicament n'est efficace pour guérir la maladie elle-même, les traitements sont essentiels dans la prise en charge des comorbidités associées à la maladie.

Nous avons choisi de dédier une séance entière aux traitements pharmacologiques pouvant être prescrit dans le champ de l'AN. Ceci peut paraître peu de contenu pour une séance complète, mais il s'agit d'un sujet complexe, générateur de beaucoup de questions, mais également de

beaucoup d'inquiétudes et d'angoisses chez les patients (que nous pouvons observer dans notre pratique clinique quotidienne, et également confirmé par les différents témoignages recueillis au cours des focus group réalisés avec les adolescents). Il s'agit d'une volonté de notre part d'y consacrer un temps important.

TEMPS 2 – ESPACE DE RESPIRATION ET MOT DE LA FIN

3.8. SEANCE 5 – NUTRITION, DENUTRITION ET RENUTRITION

❖ Objectifs pédagogiques de la séance

- Savoir expliquer le rôle de l'alimentation
- Comprendre le fonctionnement de la dénutrition
- Connaitre les indications de la pose d'une SNG, et le rôle de celle-ci
- Savoir adapter son alimentation aux douleurs post-prandiales

❖ Professionnels animant la séance

- Pédiatre
- Diététicien
- Pédopsychiatre

❖ Déroulement de la séance

TEMPS 1 – LE ROLE DE L'ALIMENTATION

Afin de rendre ce temps théorique plus ludique, nous proposons de commencer cette séance par le visionnage d'une courte **vidéo sur le rôle de l'alimentation**

Cette vidéo aborde les notions clés de l'alimentation en moins de 5 minutes : les différentes familles de nutriments, où les trouver et les rôles de ceux-ci ainsi que le rôle du microbiote. Elle présente également les grands principes de la pyramide alimentaire et l'importance de l'adaptation de l'alimentation en fonction des dépenses énergétiques.

TEMPS 2 – LA DENUTRITION ET LA RENUTRITION

Après avoir visionné la vidéo sur le rôle de l'alimentation, le diététicien ainsi que le pédiatre qui animeront cette séance évoqueront la **question de la dénutrition et de la renutrition, sous forme magistrale**.

Le tableau suivant illustre les différents éléments qui seront abordés.

Tableau 5 – Thèmes abordés concernant la dénutrition

Thèmes abordés	Informations à transmettre
Définition de la dénutrition	IMC Cinétique de perte de poids Albuminémie, marqueur de la dénutrition
Mécanismes de la dénutrition	Restriction alimentaire Hyperactivité physique Vomissements
Marqueurs physiques de dénutrition	Hypothermie Constipation Pâleur, froideur des extrémités Hypotension Bradycardie Œdèmes Cheveux secs et cassants Peau sèche et fragile, escarres Lanugo
Marqueurs biologiques de la dénutrition	Importance du bilan biologique
Complications de la dénutrition	Troubles du rythme cardiaque Ostéoporose Diminution de la masse musculaire Lésions cérébrales dues à la dénutrition, réduction réversible de la matière grise et blanche Immunodépression et infections opportunistes
Objectifs de la renutrition	Restaurer un état nutritionnel compatible avec la protection du pronostic vital
Gestion des douleurs post-prandiales	Fractionnement des repas

TEMPS 3 – LA SONDE NASO-GASTRIQUE

Bien que tous les patients ne soient pas concernés in fine par la pose d'une sonde naso-gastrique (SNG), il paraissait impossible de réaliser un programme de psychoéducation portant sur l'anorexie mentale sans évoquer cette éventualité, génératrice de beaucoup d'angoisses chez les patients qui présentent un épisode d'AN.

De multiples études, dont une méta-analyse de 2019 ont montré que la sonde nasogastrique permet une renutrition plus facile et plus rapide que par la simple alimentation, et contrairement à ce que l'on pourrait attendre, moins angoissante (Zuercher et al. 2003) ((Rizzo, Douglas, et Lawrence 2019), et cette information paraît essentielle à transmettre aux patients.

Aborder la question de la sonde naso-gastrique de façon purement magistrale paraissait difficile, notamment du fait des angoisses et représentations qu'elle suscite.

Nous avons donc décidé de proposer un témoignage écrit, et de laisser le temps aux participants de le lire individuellement avant d'en discuter en groupe.

Ce témoignage est extrait du livre autobiographique « Jour sans faim » de Delphine de Vigan.

« Tout à l'heure, on posera la sonde entérale. Le mot claque dans l'oreille et se prolonge comme une sirène d'ambulance.

Le tuyau est emballé dans un sachet stérile. Il dit n'ayez pas peur, c'est juste un peu désagréable, on le rentre par le nez, quand il passera par la gorge il faut déglutir. Après, on fera une radio pour vérifier que la sonde est bien placée dans l'estomac. Il faut juste avaler.

De retour dans sa chambre, elle se regarde dans la glace. Du serpent, il ne reste qu'un bout de plastique transparent qui sort de la narine droite. Maintenu par un sparadrap sur la joue, il passe derrière l'oreille et pendouille bêtement à hauteur d'épaule.

La nutripompe ressemble à une grosse cafetière électrique. Ils sont venus l'installer sur la table, à côté du lit. Si ça fait mal au ventre, on peut réduire la vitesse. Un flacon puis deux, puis trois, jusqu'à cinq par jour, en fonction de sa prise de poids.

Des calories, par centaines, des vraies, des surnoisées contre lesquelles on ne peut pas lutter. Il dit que c'est la seule solution. Parce qu'elle est allée trop loin, et que le corps ne peut plus y arriver tout seul. Il dit qu'au bout de quelques heures, on oublie le tuyau dans le nez et le bruit de la machine. Il dit qu'il faut aussi réapprendre à manger et qu'une diététicienne viendra faire un bilan et lui attribuer des suppléments.

Pour l'instant, elle se tord comme un ver sur son lit. Elle sent chaque goutte libérée par la machine, elle sent qu'elle gonfle à vue d'œil. Quelques centaines de millilitres d'angoisse envahissent son corps.

Ils sont venus à deux pour essayer de la calmer. Sur le lit, il a posé la main près de la sienne, il tente de lui faire comprendre qu'il faut sortir de là, qu'elle n'a plus le choix des armes. Il l'enveloppe avec des mots, il étreint cette angoisse qui la submerge, lui tient tête, fort de cette confiance qu'il a pour elle et de cette vie d'après qu'il est le seul à entrevoir.

La peur s'évapore, elle n'est plus tout à fait seule à se battre contre elle-même. »

Cet extrait, même s'il peut paraître difficile de prime abord, permet d'ouvrir le dialogue sur l'annonce de la pose d'une SNG, du déroulement de celle-ci, de l'impression de gavage qui peut être ressenti, des angoisses générées, de l'impression d'être privée de son libre arbitre, mais aussi du fait qu'il s'agit parfois de la meilleure solution.

Nous proposerons donc aux participants un **temps d'échange sur cette lecture**, sur leurs ressentis, leurs expériences personnelles s'ils souhaitent en parler, avant de donner des **éléments clés sur la sonde naso-gastrique : indications, déroulement de la pose, fonctionnement de la nutrition entérale, bénéfices attendus et accompagnement psychologique associé.**

TEMPS 4 – PROPOSITION ATELIER QUANTITES EN INDIVIDUEL OU REPAS SELF EN PETIT GROUPE

Prenant en considération les propositions émises par les patients interrogés lors du focus group, il nous a paru pertinent de clore cette séance en proposant à chaque patient qui le souhaiterait un rendez-vous individuel avec notre diététicien.

L'objectif de ce rendez-vous est d'expliquer le déroulement et les objectifs d'un atelier quantité en individuel, ou d'un atelier « repas-self » en petit groupe, et de choisir ensemble le plus pertinent en fonction du patient et de ses difficultés.

L'atelier quantité est animé par un diététicien, dans les locaux de la Maison des Adolescents, et s'adresse à un seul patient.

L'atelier « repas self » est quant à lui animé par un diététicien et un infirmier, se déroulant cette fois-ci au self de l'hôpital, pouvant être réalisé en petit groupe.

Dans les deux cas, il s'agit d'un repas thérapeutique, dont l'objectif est d'accompagner les patients en temps réel dans une difficulté récurrente en lien avec l'alimentation : quelle quantité de chaque ingrédient dois-je me servir à chaque repas ? Est-ce trop ou pas assez ?

3.9. SEANCE 6 – ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE

❖ Objectifs pédagogiques de la séance

- Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé
- Maintenir un niveau d'activité physique satisfaisant
- Savoir éviter les activités à risque
- Savoir choisir un sport en fonction de sa condition

❖ Professionnels animant la séance

- Pédiatre
- Psychomotricien
- Ergothérapeute

❖ Prérequis à connaître par l'animateur concernant l'activité physique dans l'anorexie

Pratiquer une ou plusieurs activités physiques est important et nécessaire pour la santé physique et psychologique. Les bénéfices d'une pratique physique régulière ont largement été démontrés.

Plusieurs auteurs s'accordent à dire que les activités physiques dans le domaine de la santé mentale peuvent être considérées comme un moyen psychothérapeutique complémentaire (Faulkner et Biddle 2001).

Dans le champ des troubles du comportement alimentaire, sur le plan physiologique, l'activité physique régulière permet, entre autres, de diminuer les tensions musculaires et les sensations inconfortables de ballonnement induites par la reprise alimentaire (Fossati et al. 2004). Sur le plan psychologique, l'activité physique a des effets positifs sur l'estime de soi et sur l'image du corps.

Toutefois, la prescription d'un programme d'activité physique dans le traitement thérapeutique des TCA ne va pas de soi, et sa mise en place se doit d'être contrôlée et clairement établie, que ce soit au niveau de la nature des activités physiques proposées, que de leur intensité ou de leur durée.

L'activité physique excessive ou inadaptée, tout comme l'inactivité physique, sont des pratiques facteurs de risques pour la santé. Bien pratiquer n'est pas chose aisée, et de

nombreuses règles sont à respecter, dans la pratique en elle-même, mais également dans les habitudes de vie autour de l'activité physique (alimentation, hydratation, récupération, sommeil...).

Carraro, Cognolato et Bernardis sont les premiers à avoir proposé un programme d'activités physiques adaptées à des patients anorexiques, dont les objectifs principaux étaient d'ordre physique (amélioration de la condition physique et de la posture), social (prise de conscience que la communication peut transparaître par le corps et les attitudes) et rééducatif (encourager les patientes à se construire une image objective de leur corps). Leurs résultats ont permis de mettre en évidence un intérêt chez les patientes pour la pratique d'une activité physique contrôlée, perçue par elle comme un moyen d'accepter les changements physiques induits par leur hospitalisation et par la reprise de poids (Carraro, Cognolato, et Bernardis 1998).

En 2012 est paru le **programme « PAPAPAM », Programme d'Activité Physique Adaptée pour Patients souffrant d'Anorexie Mentale**, créé et édité sous la direction de L.Kern et L.Fautrelle en collaboration avec N. Godard, spécialistes des troubles du comportement alimentaire et des sciences et techniques des activités physiques et sportives. D'usage libre, et à destination des professionnels de santé participants à la prise en charge des patients présentant un épisode d'anorexie mentale, ce support nous a aidé dans la construction de cette séance.

TEMPS 1 – RAPPELS THEORIQUES SUR L'ACTIVITE SPORTIVE ADAPTEE
--

Nous avons décidé de découper cette séance en trois temps ; un **temps magistral accompagné d'un support projeté** pour illustrer nos propos et faciliter l'apprentissage, un **temps d'échange (utilisant de nouveau l'outil brainstorming) sur un point clé de l'activité physique adaptée : la sensation de fatigue**, suivi d'un **temps pratique**, animé par notre psychomotricien, afin de mettre en application ce qui a été vu lors du temps théorique.

Cette séance n'a pas vocation à remplacer un groupe d'activité physique adapté, mais de transmettre aux participants les informations nécessaires à aménager un environnement, un mode de vie favorables à leur santé, et à éventuellement faire naître leur envie de participer à un tel groupe.

Le temps théorique est conçu de façon à aborder les informations suivantes :

- **Définition de l'activité physique et différence avec l'activité sportive** : Le terme d'activité physique a été strictement défini par l'Organisation Mondiale pour la Santé

en 2010 : doit être qualifiée comme activité physique tous mouvements ou contractions volontaires produits par les muscles striés squelettiques qui engendrent une augmentation significative de la dépense énergétique. En conséquence, l'activité physique peut survenir dans différentes catégories d'activités (il sera exposé une liste de ces activités)

- **Recommandations mondiales concernant l'activité physique** : pour les personnes âgées de 5 à 17 ans en bonne santé (et avec un IMC compris entre 18,5 et 25), l'OMS recommande 60 minutes par jour d'activité physique d'intensité modérée à soutenue.
- **Mais ce n'est pas le cas dans la dénutrition** : Dans le cas particulier de dénutrition ayant induit un état de maigreur, ces recommandations doivent être revues à la baisse. Il est nécessaire alors de pratiquer après accord médical et sous la responsabilité d'un enseignant professionnel d'activité physique adaptée.
- **Afin d'éviter les activités à risque et de choisir une activité correspondant à sa condition physique, il est essentiel de connaître les différents niveaux d'intensités de la pratique sportive.** Le continuum d'intensité de l'activité physique en fonction des courbes bénéfiques/risques associées peut être représenté comme tel :

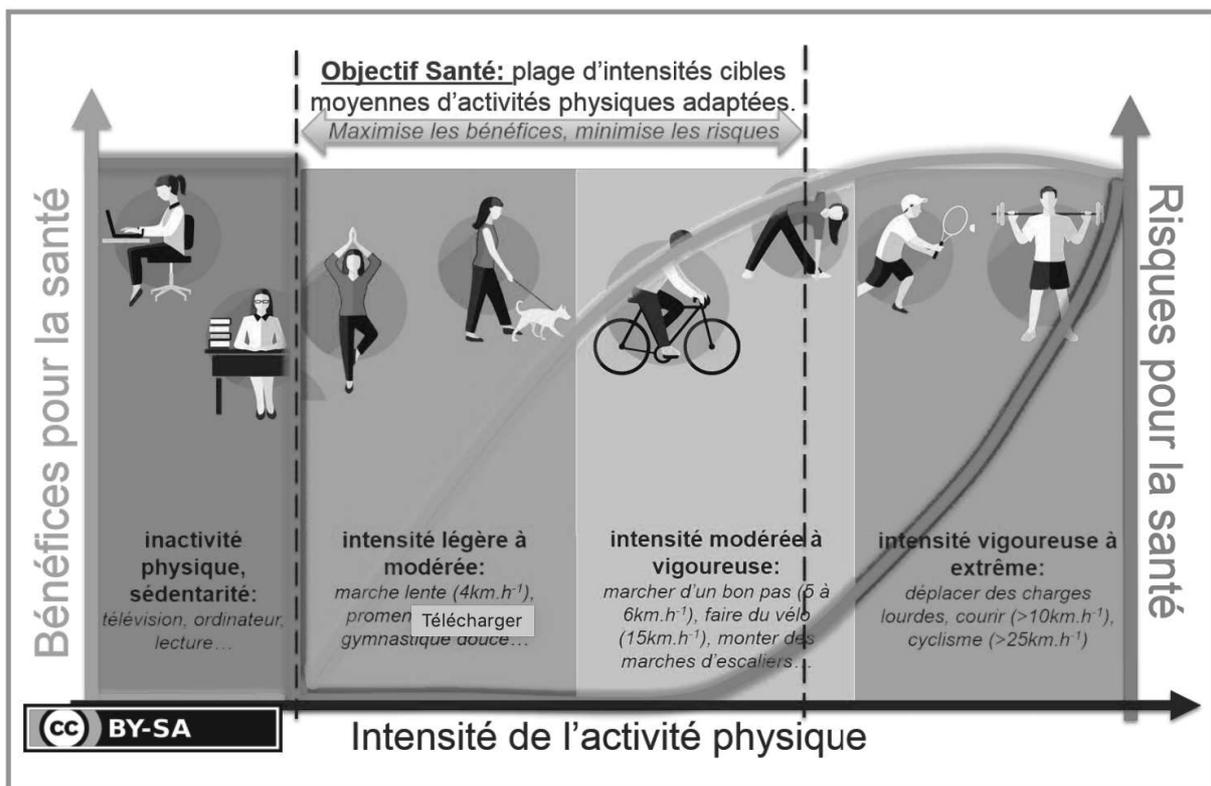


Schéma 5 – Bénéfices/Risques en fonction de l'intensité de l'activité

- **La pratique d'une activité physique excessive comporte des risques et dangers :** fatigue, blessures à répétition qui peuvent devenir chroniques et invalidantes.
- **Préalables à une activité physique adaptée pour les patients présentant un épisode d'anorexie mentale :** certificat médical de non-contre-indication à la pratique concernée réalisé par un médecin, équipement adapté notamment chaussures de bonne qualité, alimentation adaptée en ne pratiquant pas à jeun, et hydratation adaptée avant, pendant et après l'effort.
- **Règles à respecter pendant la pratique :** échauffement impératif d'une durée d'au moins 15 minutes, importance d'écouter son corps et d'adapter en fonction l'intensité (essoufflement, transpiration, couleur de la peau, bouche sèche, sensation de soif), et de s'accorder un temps de récupération.
- **Règles à respecter après la pratique :** cette partie, faisant partie intégrante de l'activité physique, doit être respectée : douche, changement de vêtements, réhydratation et collation.
- **Perception de l'effort :** La perception de l'effort est utilisée pour quantifier de façon subjective l'intensité d'un effort, d'inconfort, de pénibilité qu'éprouve une personne en réponse à des stimuli. C'est en quelque sorte le niveau de pénibilité de l'activité physique. La perception de l'effort est subjective, car elle dépend de facteurs environnementaux (conditions de pratique), de facteurs psychologiques (anxiété, stress, dépression, motivation à pratiquer, aversion pour la pratique, l'exercice, la fatigue perçue...), de facteurs physiologiques (ventilation, fréquence cardiaque...) et des symptômes de l'effort (essoufflement, température de la peau, douleurs articulaires ou musculaires). Le même effort physique peut donc être perçu différemment d'un individu à l'autre, mais également différemment chez un même individu en fonction du moment. Utiliser une échelle, telle que l'échelle de Borg, permet d'auto-mesurer la perception de notre effort. Cette démarche permet de mieux gérer son effort en régulant l'intensité de travail. C'est une auto-évaluation, il s'agit donc évidemment d'être honnête avec soi-même !

Cotation	Perception
0	Rien du tout
0,5	Très très facile
1	Très facile
2	Facile
3	Moyen
4	Un peu difficile
5	Difficile
6	
7	Très difficile
8	
9	
10	Très très difficile (presque maximal)

Légende:
 Intensité faible
 Intensité modérée
 Intensité élevée

Schéma 6 – Echelle de Borg - Perception de l'intensité de l'effort

TEMPS 2 – LES SIGNES DE FATIGUE

Organisé sous forme de **brainstorming**, ce temps d'échange a pour objectif de collecter les signes de perception de la fatigue chez les participants du groupe. Repérer sa propre fatigue est en effet un élément clé d'une activité physique adaptée, et nombreux sont les patients souffrant d'anorexie ayant des difficultés à repérer ses signes de fatigue. S'appuyer sur la force du groupe et la richesse de chaque expérience devrait permettre d'obtenir un listing plus exhaustif qu'en demandant à chaque participant d'y réfléchir individuellement ;

L'animateur a donc ici un rôle de médiateur, de mise en commun des éléments apportés.

Voici ce qui idéalement devrait être mentionné (l'animateur pouvant guider les participants si besoin sans apporter lui-même les réponses).

- Sensation de lourdeur dans les jambes ou de picotements
- Sensation de douleur dans les muscles qui sont sollicités
- Sensation de tension et de douleur dans les articulations
- Essoufflement
- Augmentation de la fréquence cardiaque
- Sudation
- Visage rouge, yeux cernés
- Irritabilité, impatience, impulsivité voire agressivité
- Difficulté à maintenir son effort

- Ralentissement de la pensée, de l'attention, des temps de réaction
- Diminution de la capacité de coordination
- Baisse de motivation

La fatigue ne s'observe pas uniquement durant un effort. Elle se perçoit aussi après l'effort, et peut parfois devenir omniprésente. Cette fatigue omniprésente est causée par une sollicitation répétée et trop fréquente de son corps. Nous parlons aussi de fatigue chronique pouvant engendrer des douleurs musculaires, tendineuses, des fractures de fatigue et des problèmes psychologiques (dépression, anxiété, stress...).

En conclusion, de manière générale, il est important de ressentir un peu de fatigue après une activité physique ! Il est important pour « effacer » cette fatigue de bien préparer la phase de récupération. C'est bien cette étape qui permettra d'enchaîner plusieurs séances de façon sécuritaire dans une même semaine.

TEMPS 3 – MISE EN PRATIQUE

Ce temps, guidé par le psychomotricien, aura pour but d'illustrer ce qui a été vu précédemment.

Ne disposant pas d'un temps très long, il s'agira donc de **réaliser un échauffement complet**, de **pratiquer divers efforts à divers niveaux d'intensité** en demandant aux patients de les coter sur l'échelle de Borg, de **les inviter à repérer les signes de fatigue** qu'ils peuvent présenter pendant la séance, avant de finir par un **temps de récupération**.

TEMPS 4 – ESPACE DE RESPIRATION ET MOT DE LA FIN

3.10. SEANCE 7 – GESTION DU STRESS

❖ Objectifs pédagogiques de la séance

- Savoir reconnaître les facteurs de stress
- Etre en capacité de mettre en place des techniques de relaxation / de gestion du stress

❖ Professionnels animant la séance

- Pédopsychiatre
- Infirmier

❖ Déroulement de la séance :

Cette séance n'a pas pour vocation de couvrir intégralement la question du stress et de la gestion de celui-ci, mais d'apporter quelques informations clés et de sensibiliser les participants au rôle du stress dans le maintien de la symptomatologie, ainsi qu'éventuellement faire naître chez ceux-ci un intérêt suffisant pour qu'ils adhèrent ensuite à une médiation thérapeutique dédiée à la gestion du stress.

TEMPS 1 – JEUX DE SOCIETE PARCOURS D-STRESS

Après **quelques rappels sur ce qu'est le stress, sur le rôle de celui-ci dans l'étiopathologie et le maintien des troubles du comportement alimentaire**, nous avons choisi d'utiliser un média ludique pour aborder les différents facteurs de stress, leurs conséquences ainsi que certaines stratégies de gestion de celui-ci. Il s'agit du **jeu de société Parcours D-stress**.

Dans le cadre de la construction de ce programme de psychoéducation, nous nous sommes rendues à l'IREPS Haute-Normandie (Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé).

L'IREPS Haute-Normandie, financée en partie par l'ARS Normandie et la région Normandie, a pour finalité de contribuer à l'amélioration de l'état de santé globale de la population. Composée de professionnels qualifiés, cette plateforme normande accompagne les politiques de santé publique, exerce un rôle de soutien et d'expertise dans leurs domaines de compétence : l'éducation pour la santé, l'éducation thérapeutique du patient et plus globalement la

promotion de la santé. Elle met à disposition de la documentation scientifique (ouvrages, revues, rapports) mais également des outils pédagogiques (mallettes, vidéos...) à disposition des professionnels de santé.

Bien que nous n'ayons trouvé aucun outil pédagogique adapté spécifiquement à l'anorexie mentale, le jeu de société D-stress nous a paru particulièrement pertinent pour évoquer de façon ludique et moins intrusive la question des facteurs de stress dans la vie quotidienne des patients. Nous avons pu l'emprunter, le tester et le personnaliser afin de le rendre le plus adapté possible à notre population.

Le jeu de société Parcours D-stress a pour objectifs, par l'interaction entre les joueurs, de sensibiliser à la problématique du stress, de discuter sur ses causes et conséquences et d'éclairer la manière dont chacun y fait face et trouve ses solutions.

Au fil des différentes cases du parcours ("Info", "Défi", "Situation", "Détente", "Point de vue"), les joueurs doivent s'adapter à leur environnement tantôt agréable, tantôt désagréable tout en gardant l'énergie nécessaire pour atteindre la ligne d'arrivée.

Interactif et convivial, ce jeu offre un moment d'échange ludique entre les participants et permet une réelle dynamique de groupe.

Les intervenants ne participent pas à la partie eux-même, mais s'assurent du bon déroulement de celle-ci.

Les cartes « Infos » permettent de donner des informations fiables sur le stress.

Les cartes « Défis » et « Détente » proposent de mettre en application pendant la partie des techniques courtes pouvant aider à la gestion du stress, et présentent une série de moyens pour augmenter sa résistance au stress et retrouver une meilleure qualité de vie.

Les cartes « Situations » permettent d'aborder des situations de la vie courante génératrices de stress. Nous avons ici modifié la pile de carte, supprimant des cartes que nous jugeons peu pertinentes, et avons ajouté de multiples situations génératrices de stress au quotidien dans la vie de patients présentant un épisode d'anorexie mentale.

Les cartes « Point de vue » permettent d'essayer d'envisager d'autres alternatives de pensées dans les situations génératrices d'anxiété.

TEMPS 2 – TEMPS DE MEDITATION « BODY SCAN »

Pour clôturer la séance, nous avons choisis cette fois-ci d'intégrer **un temps de méditation de pleine conscience plus long que l'espace de respiration, appelé « Body-Scan »** ou Scanner corporel / Balayage corporel. Ce choix est motivé par deux raisons principales : proposer un temps calme un peu plus long après l'excitation générée par un jeu de société et introduire un outil de gestion du stress reconnu.

Le body scan ou scan corporel est un exercice de pleine conscience qui consiste à déplacer son attention sur les différentes parties du corps. L'observation neutre des sensations, des pensées, des émotions du moment présent constitue la base de la pratique de la méditation de pleine conscience.

C'est d'ailleurs le premier exercice proposé dans les programmes de réduction du stress (MBSR) ou de prévention de la rechute dépressive basée sur la pleine conscience (MBCT). D'une durée traditionnelle de 45 minutes, il est courant d'adapter la durée lorsqu'il est pratiqué chez les enfants (<10 minutes) ou chez les adolescents (environ 20 minutes).

Cette pratique a démontré une efficacité dans la gestion du stress, immédiatement après la pratique, mais encore plus si pratiquée régulièrement. La séance sera donc enregistrée, et la piste audio sera envoyée aux participants le souhaitant pour pouvoir poursuivre cette pratique à domicile.

3.11. SEANCE 8 – ESTIME DE SOI ET IMAGE DE SOI

❖ Objectifs pédagogiques de la séance

- Comprendre le rôle de l'estime de soi dans le maintien de l'anorexie
- Savoir que l'estime de soi peut se travailler
- Savoir expliquer ce qu'est la dysmorphophobie

❖ Professionnels animant la séance

- Pédopsychiatre
- Psychomotricien

❖ Déroulement de la séance :

Cette séance, tout comme la précédente, n'a pas pour vocation de couvrir intégralement la question de l'estime de soi, mais d'apporter quelques informations clés et de sensibiliser les participants au rôle de l'estime de soi dans le maintien de la symptomatologie, ainsi qu'éventuellement faire naître chez ceux-ci un intérêt suffisant pour qu'ils adhèrent ensuite à une médiation thérapeutique dédiée spécifiquement à cette notion.

TEMPS 1 – QUELQUES MOTS SUR LE ROLE DE L'ESTIME DE SOI ET L'IMAGE DE SOI

Seul temps théorique de cette séance, construit plutôt comme un temps d'introduction aux différents exercices pratiques qui vont suivre, les animateurs auront pour objectif de transmettre **ce qu'est l'estime de soi et l'image de soi, leurs rôles dans l'apparition et le maintien des symptômes**, mais surtout le message clé suivant : **le caractère non figé de ces concepts, qui peuvent se travailler et évoluer dans le temps.**

TEMPS 2 – EXERCICE 1 – LA FLEUR DE L'ESTIME DE SOI

Temps d'exercice individuel, chaque participant est invité réaliser un premier exercice portant sur l'estime de soi, inspiré de l'ouvrage « 50 exercices pour sortir de l'Anorexie » de Solange Cook et Dr Catherine Doyen. La consigne est la suivante : « *Représenter, en remplissant la « fleur » présentée ci-dessous, tout ce qu'il aime en lui, ainsi que ce qui est déjà un peu présent et qu'il aimerait cultiver, tout ce qu'il aimerait devenir, les choses qu'il aime faire ou qu'il*

voudrait faire, les qualités physiques et morales qui le caractérisent, les plaisirs de son quotidien, ainsi que les personnes qui le font se sentir bien »

Cet exercice, qui peut paraître simple, peut prendre beaucoup de temps à certains patients en cas d'estime de soi effondrée.

Les éléments inscrits par chaque participant ne seront pas partagés en groupe pour respecter l'intimité de chacun, et les participants seront invités à rajouter manuellement trois bulles chaque semaine jusqu'à la fin du programme, et à ramener cet exercice lors de la séance 9.

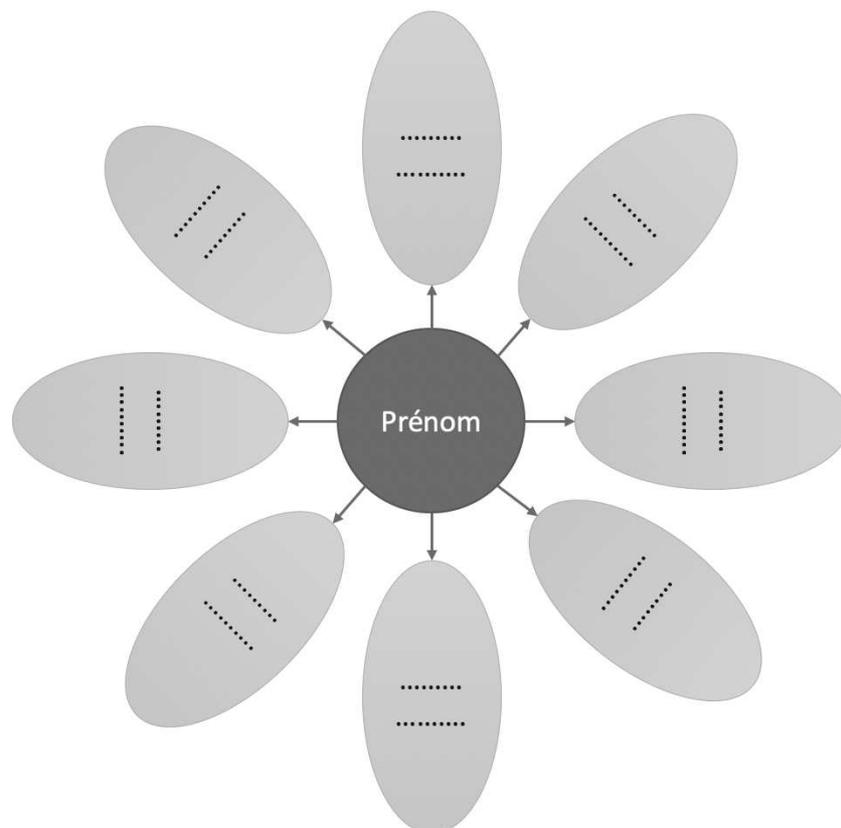


Schéma 7 – Fleur de l'estime de soi

TEMPS 3 – DYSMORPHOPHOBIE

Impossible d'aborder l'anorexie mentale, et plus précisément l'image de soi, sans aborder la notion de dysmorphophobie.

La **présentation d'une courte vidéo** (5 minutes) adressée aux professionnels de santé tout comme aux patients, permet d'expliquer clairement et de façon ludique ce qu'est la dysmorphophobie, ses conséquences, la place des réseaux sociaux, et le rôle de la prise en charge psychologique dans l'accompagnement de ce trouble.



Après le visionnage de cette vidéo sera proposé un **temps d'échange en groupe**, chaque participant étant libre de partager ou non son vécu, son expérience de la dysmorphophobie, et de sa manière d'y faire face si certaines solutions se sont révélées utiles pour lui. Il s'agit encore une fois de s'appuyer sur la force du groupe et l'hétérogénéité de celui-ci, certains patients étant plus avancés dans le parcours de guérison que d'autres.

TEMPS 4 – EXERCICE 2 - LETTRE A MON CORPS

Cet exercice, ayant pour objectif de favoriser le changement et d'aider à une plus grande flexibilité, sera également réalisé de façon individuelle, et les écrits des participants ne seront pas partagés en groupe afin de respecter l'intimité de chacun.

Il fait appel à l'approche constructiviste, et est issu de l'ouvrage « 50 exercices pour sortir de l'Anorexie » de Solange Cook et Dr Catherine Doyen.

Il se déroule en deux temps. La première consigne est la suivante : « *Ecris une lettre à la partie de ton corps avec laquelle tu es la plus fâchée* »

Les animateurs laisseront environ 15 minutes aux participants pour écrire cette lettre.

S'en suivra une seconde consigne : « *Maintenant, fait comme si tu étais cette partie de ton corps qui vient de recevoir la lettre, et répond à cette lettre en te défendant et en donnant des conseils pour être mieux acceptée* ». On laissera de nouveau 15 minutes aux participants pour répondre à la consigne.

Les participants seront ensuite remerciés pour avoir réalisé cet exercice difficile, et invités à le réitérer à la maison si plusieurs parties du corps ont émergé.

TEMPS 5 – EXERCICE 3 – MOTS DESCRIPTIFS

Inspiré d'un exercice du programme intégralement dédié à l'estime de soi « Je suis super » du Pr Tania Leconte, nous avons choisi de proposer un **exercice d'estime de soi intitulé « Mots descriptifs »**.

Le déroulement de l'exercice est simple : est distribué à chaque participant une liste de qualités.

Sensible	Déterminé	Artistique	Gentil
Aidant	Responsable	Expressif	Indépendant
Énergique	Créatif	Enthousiaste	Curieux
Courageux	Organisé	Positif	Honnête
Travailleur	Athlétique	Charismatique	Débrouillard
Attentionné	Ambitieux	Bienveillant	Digne de confiance
Drôle	Disponible	Loyal	Intelligent
Optimiste	Patient	Spontané	Tolérant

Il est alors invité à entourer celles qui lui correspondent. Ensuite, les listes de qualités de chacun sont accrochées au tableau, et tous les participants sont invités à rajouter des qualités (soit en les entourant, soit en les rajoutant manuellement) aux feuilles des autres participants.

Bien que simple, cet exercice présente de nombreux avantages et est très agréable à réaliser. Les participants doivent se connaître suffisamment pour avoir déjà repéré les qualités de l'autre, d'où l'utilisation de cet exercice en fin de 7^{ème} séance. Il soude le groupe, et permet de discuter des émotions ressenties par chacun en lisant les qualités qui leur ont été attribuées par les autres, ainsi que de l'importance de reconnaître ses propres qualités.

Déjà réalisé à de multiples reprises dans des groupes que j'ai eu la chance de pouvoir animer, j'ai à chaque fois été frappée par l'impact de cet exercice sur l'estime de soi des participants et le renforcement des liens entre eux.

3.12. SEANCE 9 - FAIRE FACE A LA RECHUTE

❖ Objectifs pédagogiques de la séance

- Comprendre la complexité du parcours de soin de l'anorexie
- Repérer ses propres signes d'alerte, ses symptômes précoces
- Savoir analyser une situation à risque
- Savoir qui, quand et comment alerter en cas de rechute

❖ Professionnels animant la séance

- Pédopsychiatre
- Infirmier

❖ Déroulement de la séance :

TEMPS 1 – PARCOURS DE GUERISON

Ce sujet a été source d'un long débat lors du focus group réalisé avec les soignants : faut-il dès le début du programme exposer aux patients la durée moyenne du parcours de guérison, le pourcentage de chronicisation de la maladie, les notions de rechute et récurrence ?

Nous avons convenu en équipe qu'il était impossible de ne pas aborder ces différents points, mais qu'il valait mieux attendre la fin du programme (et non la première séance) pour le faire. Ce temps a donc vocation à donner des informations et chiffres concrets, issus de la littérature, concernant l'évolution de l'anorexie mentale et le parcours de guérison généralement non linéaire.

Les chiffres qui seront exposés sont les suivants (Inserm 2014) :



A terme, **la moitié des personnes soignées pour une anorexie mentale à l'adolescence guérissent, un tiers est amélioré, 21 % souffrent de troubles chroniques et 5 % décèdent.** La mortalité est maximale l'année qui suit la sortie d'hospitalisation des patientes. Elle est due aux complications somatiques dans plus de la moitié des cas (le plus souvent un

arrêt cardiaque), à un suicide dans 27 % des cas et à d'autres causes dans 19 % des cas. Le taux de suicide associé à l'anorexie est le plus important de toutes les maladies psychiatriques.

Les patients seront invités à un **temps de partage**, s'ils le souhaitent, **sur le chemin déjà parcouru vers la guérison, sa non-linéarité, et éventuellement les désillusions auxquelles ils ont déjà été confrontés.**

TEMPS 2 - REPERER SES PROPRES SIGNES D'ALERTE, SES SYMPTOMES PRECOCES

Il s'agit d'**inviter chaque participant à réfléchir à ses propres signes d'alerte.**

Pour cela, nous avons choisi de retransmettre la cartographie des signes et symptômes réalisée par le groupe lors des deux premières séances.

Chaque participant est ensuite invité à noter sur une carte dédiée (de la taille d'une carte de visite) les signes et symptômes qui sont apparus en premier chez lui lors de son (ou ses) épisode(s) d'anorexie, en en faisant les signes avant-coureurs auxquels il faut être particulièrement vigilant.

TEMPS 3 – PLAN DE CRISE EN CAS DE RECHUTE

Basé également sur l'approche socio-constructiviste, ce temps a pour objectif d'accompagner chaque participant dans la **construction d'un « plan de crise »** qui lui est personnel.

Les patients sont invités à **identifier les personnes ressources à alerter** en cas de difficultés, et de signes avant-coureurs de rechute : Amis, famille, personnes ressources au sein de l'établissement scolaire, professionnels de santé ou autres personnes ressources de leur vie quotidienne.

Dans un second temps, l'intervenant demande aux patients de tenter de les **hiérarchiser par ordre de facilité** : qui sera-t-il le plus facile d'alerter en premier ? en second ? et ainsi de suite. Et d'inscrire au verso de la carte de visite le nom des premiers contacts (ou institutions) à alerter, ainsi que leurs numéros de téléphone.

L'animateur proposera alors aux participants de ranger cette carte dans leurs portefeuilles, afin de l'avoir à portée de main en permanence.

TEMPS 4 – BODY-SCAN ET MOT DE LA FIN

3.13. SEANCES 10 ET 11 – SEANCE BILAN ET SEANCE FAMILLE

❖ Objectifs pédagogiques de la séance

- Savoir sélectionner et retransmettre les informations importantes apprises au cours des 8 séances précédentes
- Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent
- Former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence.
- Associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie

❖ Professionnels animant la séance

- Pédopsychiatre
- Infirmier

❖ Déroulement des séances :

Ces séances sont volontairement regroupées ici.

En effet, lors de la séance 10, séance récapitulative du programme de psychoéducation, il sera demandé aux participants de co-construire avec l'aide des animateurs la séance 11, séance qui aura lieu en présence des parents.

Laisant le rôle principal aux participants, ils seront invités à discuter ensemble des points abordés essentiels au cours des 9 séances précédentes, qu'ils leur paraissent essentiels de retransmettre à leurs proches en termes de connaissance de la maladie, de thérapeutiques possibles, de nutrition, d'activité physique adaptée, d'estime de soi et de gestion du stress, ou encore de prévention de la rechute.

Ils construiront ensemble la 11^{ème} séance, en sélectionnant les éléments à aborder et la façon de le faire : cours magistral, réalisation d'un support powerpoint, utilisation de méthodes pédagogiques utilisées pendant le programme tels que le brainstorming / le recours à un témoignage écrit ou vidéo... L'animateur aura pour rôle d'accompagner et de guider les participants dans la construction de cette séance.

Les adolescents pourront choisir de présenter eux-mêmes les éléments clés à transmettre à leurs proches, ou de les faire présenter par les animateurs.

Ce type de séance, socio-constructiviste, est utilisée pour clore de nombreux programmes d'éducation thérapeutique, et a montré son efficacité en termes de révision des concepts importants, de favorisation des processus d'apprentissages, et de valorisation du groupe et de leurs compétences.

3.14. EVALUATION DE LA SATISFACTION DES PATIENTS

Notre questionnaire satisfaction sera distribué à la fin de la 11^{ème} séance. Les participants seront invités à le remplir afin de nous aider à améliorer notre pratique et ce programme de psychoéducation à l'avenir.

Ce questionnaire de satisfaction est disponible en annexe.

4. DISCUSSION

Comme nous avons pu le constater, la place réservée à l'éducation thérapeutique dans l'accompagnement des patients présentant un épisode d'anorexie mentale est maigre, bien que prometteuse selon les quelques études publiées sur le sujet.

Bien démocratisée dans de nombreuses pathologies chroniques somatiques, elle tend à se développer dans le champ de la psychiatrie, et nombreux sont les programmes commençant à être proposés dans le champ de la dépression, la bipolarité ou encore la schizophrénie, mais encore trop peu pour l'accompagnement de patients présentant un trouble du comportement alimentaire.

Les études citées précédemment permettent pourtant de mettre en avant les résultats prometteurs obtenus après la participation à un tel groupe chez les patients : meilleure adhésion aux soins, renforcement de l'alliance thérapeutique, amendement de la symptomatologie anorexique, amélioration de la qualité de vie et appel plus aisé aux personnes ressources (soignantes ou dans le cadre personnel) pour demander de l'aide.

Nous l'avons vu, en France, l'accessibilité à des programmes d'ETP reste limitée, ceci pouvant être expliqué par la difficulté que représente la création d'un programme adapté aux patients présentant un épisode d'anorexie, au temps nécessaire à la construction de tels programmes, au coût que cela représente, mais également à l'absence de travaux accessibles sur le sujet qui permettraient de guider et d'accompagner une telle construction.

C'est l'objectif premier du groupe de travail mené actuellement à la FFAB auquel nous participons, afin de permettre une démocratisation de cette approche thérapeutique sur le territoire français.

Rappelons une partie essentielle de la définition de l'éducation thérapeutique : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »

L'éducation thérapeutique s'inscrit donc dans le champ de la maladie chronique. Mais peut-on parler de maladie chronique pour l'anorexie mentale ? C'est une question qui a suscité débat lors du groupe de travail FFAB, et qui nous a également questionné longuement au commencement de ce projet.

L'OMS définit une maladie chronique comme une affection de longue durée (de 6 mois ou plus), qui en règle générale, évolue lentement et n'a pas de tendance à la guérison.

Selon le Haut conseil de la Santé Publique, une maladie chronique est une maladie :

- Qui est définie par une ancienneté de plusieurs mois et donc qui est de longue durée.
- Qui est évolutive : une maladie chronique évolue plus ou moins rapidement pendant plusieurs mois au minimum
- Qui nécessite une prise en charge (suivi régulier, traitement thérapeutique, dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle)
- Qui a un retentissement majeur sur la vie quotidienne du patient : une maladie chronique est souvent associée à des symptômes plus ou moins handicapants, à la limitation fonctionnelle, à la limitation de la participation à la vie sociale, à une invalidité et à la menace de complications graves.
- Qui est définie par la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive.

Si l'on se fie à la définition stricte de l'OMS, l'AN n'est pas une maladie chronique puisque plus de 50% des patients en guérissent. Toutefois, selon l'OMS également, obésité et surpoids font partie intégrante de la liste des maladies chroniques, la surconsommation fréquente d'alcool également, tout en étant des pathologies réversibles dans le temps.

La définition du Haut Conseil de la Santé Publique, elle, correspond tout à fait à ce que traversent les patients présentant un épisode d'anorexie mentale : durée de maladie longue, nécessité d'une prise en charge, retentissement sur la vie quotidienne et étiopathogénie à la fois psychologique, cognitive et organique.

Les données épidémiologiques suggèrent que « seulement » 20% des patients qui présentent un épisode d'AN évolueront vers une forme chronique (Brouwer, Mirabel-Sarron, et Pham-Scottez 2009). Faut-il alors proposer un programme de psychoéducation à ces seuls patients ?

La durée moyenne d'une phase anorexique (d'un an et demi à trois ans selon l'INSERM), longue, nous a conduit à décider de proposer notre programme à tous les patients qui le souhaiteraient présentant un épisode d'AN. **Toutefois, jamais au cours de ce programme, nous n'utiliserons le terme de maladie chronique pour définir l'anorexie.**

Forts de nos expériences en animation de groupe, il nous a paru en effet plus pertinent, dans le choix de notre population cible, d'inclure tout patient atteint d'un trouble du comportement alimentaire de type anorexique, qu'il s'agisse d'une anorexie restrictive pure ou mixte, peu importe le stade de la maladie, tant que l'annonce diagnostique avait été réalisée au préalable. Le parcours individuel de chacun, très différent d'un patient à un autre, mais toujours riche en expérimentations, en expériences, en connaissances, nous paraît un élément clé sur lequel les animateurs pourront s'appuyer lors de l'animation du groupe.

La pertinence de ce choix sera à réévaluer après animation de plusieurs cycles, en fonction des retours des patients, et des résultats observés.

Comme vous avez pu le constater, nous n'avons pas construit de séance à destination des parents seuls. En effet, bien que cela puisse sembler très pertinent (et qu'il s'agissait d'une attente des parents lors du focus group), la population cible du programme reste les adolescents présentant un épisode d'anorexie. Si l'on s'en tient à une démarche ETP pure, les proches doivent être inclus dans le programme (ce qui est le cas ici, puisque la séance 11 leur est dédiée) mais il n'est pas recommandé de séance à destination des parents sans la présence de leur enfant.

Une séance à destination des parents paraît pour autant tout à fait pertinente, afin de leur apporter des informations sur les signes, les symptômes, les traitements, les situations d'urgence et les outils communicationnels à mettre en place avec leur enfant. Mais est-ce la place d'un tel programme ? Proposer ce genre de séance à tous les parents plus largement, même ceux dont les enfants ne sont pas inclus dans le programme de psychoéducation (du fait d'une non-adhésion de leur part, d'un déni encore trop prégnant etc...) nous a paru une alternative à laquelle nous sommes en train de réfléchir.

La construction d'un groupe d'ETP reste complexe du fait du peu d'outils disponibles adressés aux patients souffrant de troubles du comportement alimentaire et adaptés à leurs difficultés. Une grande partie de notre travail au-delà de l'écriture d'un cahier des charges a été la réflexion et la construction d'outils, dont il faudra poursuivre l'adaptation in vivo.

Aucune des études publiées sur la psychoéducation dans les troubles du comportement alimentaire ne donne d'information sur le contenu du programme et les outils utilisés, aucun programme n'est disponible en accès libre, aucun guide d'aide à la rédaction d'un programme d'ETP spécifique aux troubles du comportement alimentaire n'existe.

Lors de notre visite à l'IREPS, proposant pourtant des milliers d'outils utilisable pour la promotion de la santé et l'éducation à la santé, nous n'avons pas trouvé d'outil pédagogique spécifiquement adapté.

Un de nos objectifs principaux était de proposer tout au long de ce programme de psychoéducation des outils pédagogiques pertinents, mais aussi ludiques, afin de rendre nos séances intéressantes et dynamiques, adaptées à une population adolescente. Nous avons accordé une attention particulière à cette question, et ne nous sommes pas contentés de proposer des cours magistraux. L'utilisation d'outils pédagogiques divers et variés, en plus de faciliter les interactions au sein du groupe, permettent également de favoriser les processus d'apprentissage.

Une partie importante de notre travail a donc été, une fois les besoins et attentes des patients et parents recueillis et le choix des informations nous paraissant essentielles à transmettre :

- **La recherche d'outils adaptés déjà existants** : ici le brainstorming et mindmapping, certains exercices utilisés pour aborder l'estime de soi et l'image de soi, le programme PAPAPAM concernant l'activité physique adaptée dans l'anorexie, l'utilisation de la médication de pleine conscience...
- **L'adaptation d'outils déjà existants** : ici l'adaptation du jeu de société parcours D-stress par exemple
- **La création d'outils** : recherche de témoignages écrits ou vidéos pouvant servir de support à une discussion de groupe, création d'un photolangage adapté aux représentations de la maladie...

Nous sommes aujourd'hui fiers de la richesse d'outils pédagogiques semblant adaptés que nous avons intégrés à ce programme, combinant l'approche cognitivo-comportementale, l'approche constructiviste et l'approche socio-constructiviste. Ce sera le retour des patients ayant participé au programme, et l'évaluation des résultats de celui-ci qui nous permettront de juger de la pertinence de ces outils, et nous orientant vers les modifications et adaptations à faire. C'est un des points forts de l'éducation thérapeutique : rien n'est figé, un programme bien pensé doit s'adapter aux patients (ce n'est pas les patients qui doivent s'adapter au programme !) et l'évaluation annuelle puis quadriennale doit servir à requestionner régulièrement nos pratiques.

Du fait des difficultés sanitaires actuelles (épidémie de Covid-19), il n'a pas été possible de mettre en place ce groupe une première fois afin d'avoir les premiers retours de patients à exposer dans cette discussion.

Nous espérons que les patients seront réceptifs aux activités proposées, qu'ils se sentiront libre de partager leurs vécus et expériences dès les premières séances, et que le contenu et la forme des animations correspondront à leurs attentes. De même, nous misons sur une parole libérée, des liens se créant entre les participants, pouvant permettre que certains s'appuient sur les capacités des autres.

Il faut toutefois s'attendre à des difficultés dans l'animation du groupe, de pouvoir les anticiper pour mieux les surmonter. La difficulté revenant le plus souvent lorsque l'on s'intéresse de façon générale à l'animation d'un groupe est la **difficulté de faciliter l'implication des participants du groupe**. En plus des compétences acquises concernant l'animation de groupe pendant la formation 40h demandée par l'ARS pour pouvoir animer tout groupe d'ETP, le fait d'être ici deux (ou trois) animateurs à chaque séance permet de palier en partie à cela. Alors que l'un des animateurs a le rôle d'animateur principal (et transmet les informations et connaissances devant être transmises lors de la séance), le co-animateur a pour rôle de faciliter la parole de chacun, veillant à ce que chaque participant puisse s'exprimer et qu'aucun ne soit en retrait.

Une autre difficulté pouvant être rencontrée est la **difficulté à faire groupe**, à créer une cohésion et un esprit de confiance dans le groupe. Nous avons essayé d'anticiper cette difficulté directement lors de la construction du programme. En effet, le temps d'instauration du cadre du groupe et le photolangage permettant de débiter la première séance devraient permettre de faire groupe : c'est le groupe lui-même qui définit son cadre, et le photolangage est un outil connu pour fédérer et faciliter la cohésion de groupe.

La troisième difficulté à laquelle nous pouvons nous attendre est propre à l'anorexie : le **déni des troubles**. Le premier rendez-vous individuel avant l'intégration au groupe, pendant lequel est réalisé le diagnostic éducatif partagé, permettra d'évaluer l'adhésion du patient au diagnostic et la part du déni chez celui-ci. Partie intégrante de la symptomatologie, il sera abordé dans la séance sur les signes et symptômes de la maladie. Le recours au groupe, au chemin déjà parcouru par chaque patient concernant l'acceptation de sa maladie, ainsi que les connaissances

théoriques et pratiques des animateurs sur cette question permettront, nous l'espérons, de faire face au mieux à cette difficulté.

Il est impératif, après la participation à notre groupe de psychoéducation, d'évaluer l'efficacité de celui-ci, afin de décider de sa reconduction ou non, des améliorations et modifications à apporter, et en vue d'éventuelles publications sur le sujet. La réalisation de diagnostic éducatif partagé préalable à la participation au groupe facilite cette évaluation, puisqu'elle nous fournit une ligne de base.

Après chaque cycle, chaque participant sera reçu en individuel afin de repasser certaines échelles psychométriques du DEP, permettant une comparaison avant-après :

- L'échelle EDI-2, évaluant les attitudes, sentiments, comportements et cognitions dysfonctionnelles présentes dans les TCA, permettra d'appréhender et de quantifier une éventuelle amélioration de ces éléments
- L'échelle EGF permettra de quantifier une amélioration du fonctionnement global du patient
- L'échelle WHOQOL-BREF permettra quant à elle de quantifier une éventuelle amélioration de la qualité de vie du patient.

Même s'il s'agit d'un groupe de psychoéducation, nous avons suivi scrupuleusement la démarche ETP pour la construction de ce programme. Nous envisageons donc, une fois l'animation d'un ou deux cycles réalisés afin d'avoir un retour des participants et de pouvoir proposer les premières adaptations nécessaires, de déposer notre programme auprès de l'ARS, afin d'obtenir une accréditation, et éventuellement un financement.

Le dossier de dépôt doit comprendre les éléments suivants : informations sur la structure porteuse du programme, intervenants formés 40h dont coordinateur du programme, pathologie concernée, public concerné, contenu du programme et modalités d'évaluation du programme. Tous ces éléments ont été pensés lors de ce travail de thèse.

La découverte de l'éducation thérapeutique a été une belle aventure, passionnante et une révélation sur une pratique souvent méconnue des professionnels. Ce travail de thèse m'a permis de découvrir un champ de la médecine que je ne connaissais que très peu : la pédagogie

de la santé. Il s'agit pour moi d'une valeur ajoutée sur le plan professionnel, permettant de diversifier ma pratique clinique, mais également d'envisager une approche nouvelle du patient.

L'intérêt suscité par la mise en place de ce programme chez les patients et parents ayant participé aux focus group m'a surpris. Le nombre de participants à ces focus group sur la base du volontariat a, je pense, témoigné de cet intérêt. De plus, les remarques de chacun, remerciant de la place qui leur était accordée dans la construction d'un tel programme, témoignent pour moi de la richesse de la démarche ETP : s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient, se construire avec le patient et impliquer autant que possible les proches de celui-ci.

De même, ce travail de thèse a suscité un intérêt notable chez les professionnels de santé ayant participé. En témoigne la richesse des profils présents lors du focus group à destination des soignants, basé lui aussi sur le volontariat : pédopsychiatre, pédiatre, infirmiers, ergothérapeute, psychomotricien, diététicien. Ce genre d'approche, multiprofessionnelle, donne l'opportunité de travailler en équipe et de rompre avec un exercice quotidien souvent isolé.

5. CONCLUSION

L'anorexie est la maladie psychiatrique la plus mortelle en France, en faisant une problématique de santé publique majeure.

La prise en charge est multidisciplinaire, somatique et psychiatrique, associant renutrition, prise en charge des complications somatiques et des comorbidités psychiatriques, et accompagnement psychique.

L'anorexie reste à ce jour l'une des maladies psychiatriques les plus difficiles à soigner du fait du déni, de l'ambivalence des sujets vis-à-vis des soins et du fort taux d'abandon de la prise en charge. Aucun traitement pharmacologique n'a fait preuve de son efficacité sur la restauration pondérale et la réduction des symptômes anorexiques.

L'éducation thérapeutique et la psychoéducation, en plein essor, ont montré dans diverses pathologies psychiatriques un effet bénéfique en termes d'alliance thérapeutique, d'amélioration de la qualité de vie et de réduction des symptômes. Peu développée dans le champ des troubles du comportement alimentaire, les études réalisées sur le sujet semblent toutefois prometteuses, permettant notamment de favoriser l'adhésion aux soins.

La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique doit répondre à un cahier des charges strict, basé sur les recommandations des ARS, visant non pas simplement à une information sur la maladie et les médicaments mais à un travail bien plus global, portant à la fois sur la gestion de la maladie, l'autonomie et l'amélioration de la qualité de vie. Il doit s'inscrire dans une démarche centrée sur la personne, sur ses valeurs, besoins, ressources et stratégies.

Notre projet a consisté en la construction d'un programme de psychoéducation à destination des patients présentant un épisode d'anorexie mentale, en suivant scrupuleusement la démarche ETP, afin de pouvoir le mettre en place au CHU de Rouen en complément des soins déjà proposés.

La rédaction des différentes séances de ce programme n'est que la partie finale de ce travail de thèse, faisant suite à un travail de réflexion et de recherche important en amont : revue de la

littérature sur le sujet, mise à jour de nos connaissances sur tous les sujets théoriques abordés, formation en éducation thérapeutique, groupe de travail sur la mise en place de l'ETP dans le champ des TCA, recueils des attentes et des besoins des patients, de leurs familles et des soignants via des focus group ou encore recherche d'outils pédagogiques adaptés.

Une fois mis en place et adapté en fonction des retours et de la satisfaction des patients, s'en suivra un dépôt du programme auprès de l'ARS Normandie, qui permettra d'obtenir le titre de programme d'éducation thérapeutique (au lieu de programme de psychoéducation), de donner une meilleure visibilité à celui-ci, et éventuellement d'obtenir des financements.

6. BIBLIOGRAPHIE

- A, Czarnewicz-Kamińska, et Gronowska-Senger A. 2007. « [The Assessment of Nutritional Knowledge of Persons with Eating Disorders]. » *Roczniki Panstwowego Zakladu Higieny* 58(1): 191-96.
- Agogué, Marine. 2016. *Alex F. Osborn - Le brainstorming, premier outil de support à la pensée créative*. Éditions EMS.
- Anderson, Carol M., Gerard E. Hogarty, et Douglas J. Reiss. 1980. « Family Treatment of Adult Schizophrenic Patients: A Psycho-Educational Approach ». *Schizophrenia Bulletin* 6(3): 490-505.
- Attia, Evelyn, Claire Haiman, B. Timothy Walsh, et Susanne R. Flater. 1998. « Does Fluoxetine Augment the Inpatient Treatment of Anorexia Nervosa? » *American Journal of Psychiatry* 155(4): 548-51.
- Augeraud, Emmanuel, Christophe Paumier, et Claire Pollet. 2015. « Le programme ARSIMED® dans les schizophrénies ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 173(1): 101-5.
- Balestrieri, Matteo, Miriam Isola, Monica Baiano, et Rossana Ciano. 2013. « Psychoeducation in Binge Eating Disorder and EDNOS: A Pilot Study on the Efficacy of a 10-Week and a 1-Year Continuation Treatment ». *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity* 18(1): 45-51.
- Bastiani, Andrea M., Radhika Rao, Theodore Weltzin, et Walter H. Kaye. 1995. « Perfectionism in Anorexia Nervosa ». *International Journal of Eating Disorders* 17(2): 147-52.
- Beck, Aaron T., William Y. Rial, et Karl Rickels. 1974. « Short form of Depression Inventory: Cross-validation ». *Psychological Reports* 34(3, Pt 2): 1184-86.
- Bonsack, Charles, Shyhrete Rexhaj, et Jérôme Favrod. 2015. « Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 173(1): 79-84.
- Brewin, Nicola et al. 2016. « Evaluation of a Motivation and Psycho-Educational Guided Self-Help Intervention for People with Eating Disorders (MOPED) ». *European Eating Disorders Review* 24(3): 241-46.
- Brockmeyer, Timo et al. 2013. « The Thinner the Better: Self-Esteem and Low Body Weight in Anorexia Nervosa ». *Clinical Psychology & Psychotherapy* 20(5): 394-400.
- Brouwer, Anne-Clotilde, Christine Mirabel-Sarron, et Alexandra Pham-Scottez. 2009. *Les addictions comportementales Les troubles des conduites alimentaires*. Mardaga.
- Bulik, Cynthia M. et al. 2006. « Prevalence, Heritability, and Prospective Risk Factors for Anorexia Nervosa ». *Archives of General Psychiatry* 63(3): 305-12.

- Bulik, Cynthia M., Margarita C.T. Slof-Op't Landt, Eric F. van Furth, et Patrick F. Sullivan. 2007. « The Genetics of Anorexia Nervosa ». *Annual Review of Nutrition* 27(1): 263-75.
- Carraro, Attilio, S. Cognolato, et A. L. Fiorellini Bernardis. 1998. « Evaluation of a Programme of Adapted Physical Activity for ED Patients ». *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity* 3(3): 110-14.
- Court, Andrew et al. 2010. « Investigating the Effectiveness, Safety and Tolerability of Quetiapine in the Treatment of Anorexia Nervosa in Young People: A Pilot Study ». *Journal of Psychiatric Research* 44(15): 1027-34.
- Europe, World Health Organization Regional Office for. 1998. « Therapeutic Patient Education : Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases : Report of a WHO Working Group ».
- Fassino, Secondo et al. 2002. « Efficacy of Citalopram in Anorexia Nervosa: A Pilot Study ». *European Neuropsychopharmacology* 12(5): 453-59.
- Faulkner, Guy, et Stuart Biddle. 2001. « Exercise and mental health: It's just not psychology! ». *Journal of Sports Sciences* 19(6): 433-44.
- Favaro, Angela, Elena Tenconi, et Paolo Santonastaso. 2006. « Perinatal Factors and the Risk of Developing Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa ». *Archives of General Psychiatry* 63(1): 82-88.
- Feighner, John P. et al. 1972. « Diagnostic Criteria for Use in Psychiatric Research ». *Archives of General Psychiatry* 26(1): 57-63.
- Fernández-Aranda, Fernando et al. 2009. « Predictors of Early Change in Bulimia Nervosa after a Brief Psychoeducational Therapy ». *Appetite* 52(3): 805-8.
- Fossati, M. et al. 2004. « Cognitive-Behavioral Therapy with Simultaneous Nutritional and Physical Activity Education in Obese Patients with Binge Eating Disorder ». *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity* 9(2): 134-38.
- Garner, D. 1993. « Pathogenesis of Anorexia Nervosa ». *The Lancet* 341(8861): 1631-35.
- Godard, N. 2010. « Anorexie mentale à l'adolescence ». *Anorexie mentale à l'adolescence* 23(1): 30-50.
- Gorwood, Philip, Amélie Kipman, et Christine Foulon. 2003. « The Human Genetics of Anorexia Nervosa ». *European Journal of Pharmacology* 480(1): 163-70.
- Grossman, P, L Niemann, S Schmidt, et H Walach. 2010. « Mindfulness-Based Stress Reduction and Health Benefits: A Meta-Analysis ». *Focus on Alternative and Complementary Therapies* 8(4): 500-500.
- Grossman, Paul, Ludger Niemann, Stefan Schmidt, et Harald Walach. 2004. « Mindfulness-Based Stress Reduction and Health Benefits: A Meta-Analysis ». *Journal of Psychosomatic Research* 57(1): 35-43.

- Gual, Pilar et al. 2002. « Self-Esteem, Personality, and Eating Disorders: Baseline Assessment of a Prospective Population-Based Cohort ». *International Journal of Eating Disorders* 31(3): 261-73.
- Hagman, Jennifer et al. 2011. « A Double-Blind, Placebo-Controlled Study of Risperidone for the Treatment of Adolescents and Young Adults with Anorexia Nervosa: A Pilot Study ». *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 50(9): 915-24.
- Halmi, Katherine A. et al. 2000. « Perfectionism in Anorexia Nervosa: Variation by Clinical Subtype, Obsessionality, and Pathological Eating Behavior ». *American Journal of Psychiatry* 157(11): 1799-1805.
- Halmi, Katherine A. et al. 2005. « Predictors of Treatment Acceptance and Completion in Anorexia Nervosa: Implications for Future Study Designs ». *Archives of General Psychiatry* 62(7): 776-81.
- Hay, Phillipa et al. 2007. « What Are the Effects of Providing Evidence-Based Information on Eating Disorders and Their Treatments? A Randomized Controlled Trial in a Symptomatic Community Sample ». *Early Intervention in Psychiatry* 1(4): 316-24.
- Hoek, Hans Wijbrand, et Daphne van Hoeken. 2003. « Review of the Prevalence and Incidence of Eating Disorders ». *International Journal of Eating Disorders* 34(4): 383-96.
- Holland, A. J., N. Sicotte, et J. Treasure. 1988. « Anorexia Nervosa: Evidence for a Genetic Basis ». *Journal of Psychosomatic Research* 32(6): 561-71.
- Huas, C. et al. 2011. « Factors Predictive of Ten-Year Mortality in Severe Anorexia Nervosa Patients ». *Acta Psychiatrica Scandinavica* 123(1): 62-70.
- Hudson, James I., Eva Hiripi, Harrison G. Pope, et Ronald C. Kessler. 2007. « The Prevalence and Correlates of Eating Disorders in the National Comorbidity Survey Replication ». *Biological Psychiatry* 61(3): 348-58.
- Inmaculada Ruiz-Prieto, Patricia Bolaños-Ríos y Ignacio Jáuregui-Lobera, -. 2013. " Eleccion de la dieta en pacientes con trastornos de la conducta" - *Nutricion Hospitalaria* : 1725-31.
- Isaksen, Scott G., et John P. Gaulin. 2016. « A Reexamination of Brainstorming Research: Implications for Research and Practice ». *Gifted Child Quarterly*
- Kabat-Zinn, J. et al. 1992. « Effectiveness of a Meditation-Based Stress Reduction Program in the Treatment of Anxiety Disorders ». *The American Journal of Psychiatry* 149(7): 936-43.
- Karpowicz, Ewa, Ingela Skärsäter, et Lauri Nevoenen. 2009. « Self-Esteem in Patients Treated for Anorexia Nervosa ». *International Journal of Mental Health Nursing* 18(5): 318-25.

- Keel, Pamela K., et Alissa Haedt. 2008. « Evidence-Based Psychosocial Treatments for Eating Problems and Eating Disorders ». *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology* 37(1): 39-61.
- Kishi, Taro et al. 2012. « Are Antipsychotics Effective for the Treatment of Anorexia Nervosa? Results from a Systematic Review and Meta-Analysis ». *The Journal of Clinical Psychiatry* 73(6): e757-766.
- Nandrino JL 2014. L'anorexie mentale - Des théories aux prises en charge "Psychologie clinique de Jean-Louis Nandrino - Dunod » .
- Léonard, T., C. Foulon, et J. -D. Guelfi. 2005. « Troubles du comportement alimentaire chez l'adulte ». *EMC - Psychiatrie* 2(2): 96-127.
- Maître, Jacques. 1995. « Sainte Catherine de sienne : patronne des anorexiques ? » *Clio. Femmes, Genre, Histoire* (2).
- Makino, Maria, Koji Tsuboi, et Lorraine Dennerstein. 2004. « Prevalence of Eating Disorders: A Comparison of Western and Non-Western Countries ». *Medscape General Medicine* 6(3).
- Melioli, Tiffany et al. 2018. « Utilisation d'Instagram, aptitude à critiquer les médias et symptômes de troubles du comportement alimentaire chez les adolescentes : une étude exploratoire ». *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive* 28(4): 196-203.
- Mirabel-Sarron, Christine, Aurélie Docteur, Eryc Siobud-Dorocant, et Roland Dardennes. 2015. « Psychoéducation, TCC et éducation thérapeutique du patient : un programme certifié par l'ARS pour patients bipolaires ». *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive* 25(4): 159-67.
- Mondraty, Naresh et al. 2016. « Randomized Controlled Trial of Olanzapine in the Treatment of Cognitions in Anorexia Nervosa ». *Australasian Psychiatry*.
- Murray, Stuart B. et al. 2019. « Treatment Outcomes for Anorexia Nervosa: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials ». *Psychological Medicine* 49(4): 535-44.
- Neff, Leonard, et Ruth Hayward. 1971. "Reciprocal contributions between psychoanalysis and psychoéducation". *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 10(2): 204-41.
- Patton, G. C. et al. 1990. « Abnormal Eating Attitudes in London Schoolgirls — a Prospective Epidemiological Study: Outcome at Twelve Month Follow-Up ». *Psychological Medicine* 20(2): 383-94.
- Pettersen, Gunn, Jan H. Rosenvinge, et Rolf Wynn. 2011. « Eating Disorders and Psychoeducation – Patients' Experiences of Healing Processes ». *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25(1): 12-18.
- Pinel, Philippe. 1809. *Traité médico - philosophique sur laliénation mentale*. J. Ant. Brosson.

- Pinheiro, Andrea Poyastro et al. 2010. « Association Study of 182 Candidate Genes in Anorexia Nervosa ». *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics* 153B(5): 1070-80.
- Powers, Pauline S., Megan Klabunde, et Walter Kaye. 2012. « Double-Blind Placebo-Controlled Trial of Quetiapine in Anorexia Nervosa ». *European Eating Disorders Review* 20(4): 331-34.
- Quétel, Claude. 2014. *Histoire de la folie, de l'antiquité à nos jours*. Tallandier.
- Raevuori, Anu et al. 2009. « Epidemiology of Anorexia Nervosa in Men: A Nationwide Study of Finnish Twins ». *PLOS ONE* 4(2): e4402.
- Raynault, Alison, Morgane Rousselet, Didier Acier, et Marie Grall-Bronnec. 2016. « Caractéristiques associées à l'attachement insécure dans l'anorexie mentale ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 174(6): 431-35.
- Rizzo, Saara M., Joy W. Douglas, et Jeannine C. Lawrence. 2019. « Enteral Nutrition via Nasogastric Tube for Refeeding Patients With Anorexia Nervosa: A Systematic Review ». *Nutrition in Clinical Practice* 34(3): 359-70.
- Rodríguez, Irene Mateos, Felicity A. Cowdrey, et Rebecca J. Park. 2014. « Is there a place for mindfulness in the treatment of anorexia nervosa? ». *Advances in Eating Disorders* 2(1): 42-52.
- Roux, H., E. Chapelon, et N. Godart. 2013. « Épidémiologie de l'anorexie mentale : revue de la littérature ». *L'Encéphale* 39(2): 85-93.
- Russell, Janice et al. 2018. « Intranasal Oxytocin in the Treatment of Anorexia Nervosa: Randomized Controlled Trial during Re-Feeding ». *Psychoneuroendocrinology* 87: 83-92.
- Segal, Zindel V., et Kathleen M. Walsh. 2016. « Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Residual Depressive Symptoms and Relapse Prophylaxis ». *Current Opinion in Psychiatry* 29(1): 7-12.
- Shapero, Benjamin G. et al. 2018. « Mindfulness-Based Interventions in Psychiatry ». *FOCUS* 16(1): 32-39.
- Smink, Frédérique R. E., Daphne van Hoeken, et Hans W. Hoek. 2013. « Epidemiology, Course, and Outcome of Eating Disorders ». *Current Opinion in Psychiatry* 26(6): 543-548.
- Steinhausen, Hans-Christoph. 2002. « The Outcome of Anorexia Nervosa in the 20th Century ». *American Journal of Psychiatry* 159(8): 1284-93.
- Treasure, Janet, et Ulrike Schmidt. 2013. « The Cognitive-Interpersonal Maintenance Model of Anorexia Nervosa Revisited: A Summary of the Evidence for Cognitive, Socio-Emotional and Interpersonal Predisposing and Perpetuating Factors ». *Journal of Eating Disorders* 1(1): 13.

- Troop, Nicholas A., et Janet L. Treasure. 1997. « Psychosocial Factors in the Onset of Eating Disorders: Responses to Life-Events and Difficulties ». *British Journal of Medical Psychology* 70(4): 373-85.
- Walsh, B. Timothy et al. 2006. « Fluoxetine After Weight Restoration in Anorexia Nervosa: A Randomized Controlled Trial ». *JAMA* 295(22): 2605-12.
- Wanden-Berghe, Rocío Guardiola, Javier Sanz-Valero, et Carmina Wanden-Berghe. 2010. « The Application of Mindfulness to Eating Disorders Treatment: A Systematic Review ». *Eating Disorders* 19(1): 34-48.
- Zuercher, J. N. et al. 2003. « Efficacy of Voluntary Nasogastric Tube Feeding in Female Inpatients with Anorexia Nervosa ». *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 27(4): 268-76.

ANNEXES

Annexe 1 - Fiches pédagogique de chaque séance

Nom du programme « Mon anorexie et moi »	
Séance n°1 - « Ma maladie - Partie 1 »	
Durée	90 minutes
Lieu	Salle de médiation Maison des Adolescents du CHU
Intervenants	Pédopsychiatre Infirmier
Nombre de participants	6 à 8 participants
Objectifs pédagogiques	A la fin de cette séance, le patient sera capable de : <ul style="list-style-type: none">- Exprimer ses représentations et son vécu autour de l'anorexie- Connaître quelques notions d'épidémiologie- Savoir identifier les signes et les symptômes de la maladie et les différencier des traits de caractère
Matériel	<ul style="list-style-type: none">- Cahier du participant- Paperboard, stylos
Déroulement	<ul style="list-style-type: none">- Temps 1 - Accueil- Temps 2 - Présentation du cadre du groupe- Temps 3 - Représentations de la maladie- Temps 4 - Quelques mots d'épidémiologie- Temps 5 - Connaissances des signes et symptômes de l'anorexie- Temps 6 - Espace de respiration et mot de la fin
Outils pédagogiques	<ul style="list-style-type: none">- Apports théoriques sous forme de cours magistral- Photolangage- Brainstorming- Mindmapping- Méditation de pleine conscience

Nom du programme « Mon anorexie et moi »	
Séance n°2 - « Ma maladie - Partie 2 »	
Durée	90 minutes
Lieu	Salle de médiation Maison des Adolescents du CHU
Intervenants	Pédopsychiatre Infirmier
Nombre de participants	6 à 8 participants
Objectifs pédagogiques	A la fin de cette séance, le patient sera capable de <ul style="list-style-type: none"> - Pouvoir citer les complications fréquentes de l'anorexie et comprendre leurs mécanismes physiologique - Repérer les signes de gravité et les motifs de consultation aux urgences
Matériel	<ul style="list-style-type: none"> - Cahier du participant - Paperboard, stylos - Ordinateur, Support powerpoint, vidéoprojecteur - Fiche résumée des apports théoriques de la séance 1
Déroulement	<ul style="list-style-type: none"> - Poursuite du brainstorming et du mindmapping sur les complications de l'anorexie - Explications des mécanismes physiologiques à l'origine de ces complications - Critères de gravité et indications à consulter aux urgences - Espace de respiration et mot de la fin
Outils pédagogiques	<ul style="list-style-type: none"> - Apports théoriques sous forme de cours magistral avec support powerpoint - Brainstorming - Mindmapping - Méditation de pleine conscience

Nom du programme « Mon anorexie et moi »	
Séance n°3 - « Approches thérapeutiques » Partie 1	
Durée	90 minutes
Lieu	Salle de médiation Maison des Adolescents du CHU
Nombre de participants	6 à 8 participants
Intervenants	Pédopsychiatre Infirmier
Objectifs pédagogiques	A la fin de cette séance, le patient sera capable de <ul style="list-style-type: none"> - Comprendre les différentes modalités de prise en charge au CHU de Rouen - Comprendre ce qu'est une psychothérapie et quel est son rôle
Matériel	<ul style="list-style-type: none"> - Cahier du participant - Paperboard, stylos - Ordinateur, Support powerpoint, vidéoprojecteur - Brochures Psycom sur les psychothérapies - Fiche résumée des apports théoriques de la séance 2
Déroulement	<ul style="list-style-type: none"> - Temps 1 - Différentes modalités de prise en charge au CHU de Rouen - Temps 2 – Les différentes psychothérapies possibles - Temps 3 - Espace de respiration et mot de la fin
Outils pédagogiques	<ul style="list-style-type: none"> - Apports théoriques sous forme de cours magistral avec support powerpoint - Brainstorming - Brochures Psycom - Méditation de pleine conscience

Nom du programme « Mon anorexie et moi »	
Séance n°4 - « Approches thérapeutiques» Partie 2	
Durée	90 minutes
Lieu	Salle de médiation Maison des Adolescents du CHU
Nombre de participants	6 à 8 participants
Intervenants	Pédopsychiatre Infirmier
Objectifs pédagogiques	A la fin de cette séance, le patient sera capable de <ul style="list-style-type: none"> - Pouvoir citer le nom des différents médicaments prescrits, leur indications, effets attendus et indésirables - Organiser son quotidien avec son traitement
Matériel	<ul style="list-style-type: none"> - Cahier du participant - Paperboard, stylos - Ordinateur, Support powerpoint, vidéoprojecteur
Déroulement	<ul style="list-style-type: none"> - Temps 1 – Traitements pharmacologiques - Temps 2 - Espace de respiration et mot de la fin
Outils pédagogiques	<ul style="list-style-type: none"> - Apports théoriques sous forme de cours magistral avec support powerpoint - Brainstorming - Brochures Psycom - Méditation de pleine conscience

Nom du programme « Mon anorexie et moi »	
Séance n°5 - « Nutrition, dénutrition et renutrition »	
Durée	90 minutes
Lieu	Salle de médiation Maison des Adolescents du CHU
Nombre de participants	6 à 8 participants
Intervenants	Pédopsychiatre Pédiatre Diététicien
Objectifs pédagogiques	A la fin de cette séance, le patient sera capable de <ul style="list-style-type: none"> - Savoir expliquer le rôle de l'alimentation - Comprendre le fonctionnement de la dénutrition - Connaitre les indications de la pose d'une SNG, et le rôle de celle-ci - Savoir adapter son alimentation aux douleurs post-prandiales
Matériel	<ul style="list-style-type: none"> - Cahier du participant - Paperboard, stylos - Ordinateur, liens de la vidéo à projeter, vidéoprojecteur - Fiche résumée des apports théoriques des séances 3 et 4 - Témoignage imprimé en 8 exemplaires extrait de « Jours sans faim », de Delphine de Vigan
Déroulement	<ul style="list-style-type: none"> - Temps 1 – Le rôle de l'alimentation - Temps 2 – La dénutrition et la renutrition - Temps 3 – La sonde naso-gastrique - Temps 4 – Proposition Atelier quantités ou Self - Temps 5 - Mot de la fin
Outils pédagogiques	<ul style="list-style-type: none"> - Vidéo sur le rôle de l'alimentation - Apports théoriques sous forme de cours magistral avec support powerpoint - Lecture d'un témoignage écrit

Nom du programme « Mon anorexie et moi »	
Séance n°6 - « Activité physique adaptée »	
Durée	90 minutes
Lieu	Salle de médiation Maison des Adolescents du CHU
Nombre de participants	6 à 8 participants
Intervenants	Pédopsychiatre Psychomotricien
Objectifs pédagogiques	A la fin de cette séance, le patient sera capable de <ul style="list-style-type: none"> - Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé - Maintenir un niveau d'activité physique satisfaisant - Savoir éviter les activités à risque - Savoir choisir un sport en fonction de sa condition
Matériel	<ul style="list-style-type: none"> - Paperboard, stylos - Ordinateur, support powerpoint, vidéoprojecteur - Fiche résumée des apports théoriques de la séance 5 - Tapis de sport - Tenue confortable pour chaque participant
Déroulement	<ul style="list-style-type: none"> - Temps 1 – Rappels théoriques sur l'activité sportive adaptée - Temps 2 – Les signes de fatigue - Temps 3 – Mise en pratique - Temps 4 - Espace de respiration et mot de la fin
Outils pédagogiques	<ul style="list-style-type: none"> - Programme PAPAPAM - Apports théoriques sous forme de cours magistral avec support powerpoint - Brainstorming - Atelier pratique - Méditation de pleine conscience

Nom du programme « Mon anorexie et moi »	
Séance n°7 - « Gestion du stress »	
Durée	90 minutes
Lieu	Salle de médiation Maison des Adolescents du CHU
Nombre de participants	6 à 8 participants
Intervenants	Pédopsychiatre Infirmier
Objectifs pédagogiques	A la fin de cette séance, le patient sera capable de <ul style="list-style-type: none"> - Savoir reconnaître les facteurs de stress - Etre en capacité de mettre en place des techniques de relaxation / de gestion du stress
Matériel	<ul style="list-style-type: none"> - Paperboard, stylos - Jeu de société Parcours D-stress - Fiche résumée des apports théoriques de la séance 6 - Support audio du bodyscan à distribuer en fin de séance
Déroulement	<ul style="list-style-type: none"> - Temps 1 – Jeux de société Parcours D-stress - Temps 2 – Temps de méditation « Body Scan »
Outils pédagogiques	<ul style="list-style-type: none"> - Jeu de société - Méditation de pleine conscience

Nom du programme « Mon anorexie et moi »	
Séance n°8 - « Estime de soi et image de soi »	
Durée	90 minutes
Lieu	Salle de médiation Maison des Adolescents du CHU
Nombre de participants	6 à 8 participants
Intervenants	Pédopsychiatre Infirmier
Objectifs pédagogiques	A la fin de cette séance, le patient sera capable de <ul style="list-style-type: none"> - Comprendre le rôle de l'estime de soi dans le maintien de l'anorexie - Savoir que l'estime de soi peut se travailler - Savoir expliquer ce qu'est la dysmorphophobie
Matériel	<ul style="list-style-type: none"> - Paperboard, stylos - Ordinateur, lien vers la vidéo, vidéoprojecteur - Fiche résumée des apports théoriques de la séance 7 - Exercice imprimé en 8 exemplaires - Fleur de l'estime de soi - Exercice imprimé en 8 exemplaires - Mots descriptifs
Déroulement	<ul style="list-style-type: none"> - Temps 1 – Quelques mots sur le rôle de l'estime de soi et l'image de soi - Temps 2 – Exercice 1 – La fleur de l'estime de soi - Temps 3 – Dysmorphophobie - Temps 4 – Exercice 2 - Lettre à mon corps - Temps 5 – Exercice 3 – Mots descriptifs
Outils pédagogiques	<ul style="list-style-type: none"> - Apports théoriques sous forme de cours magistral - Vidéo sur la dysmorphophobie - Exercices portant sur l'estime de soi - Exercice portant sur l'image de soi

Nom du programme « Mon anorexie et moi »	
Séance n°9 - « Faire face à la rechute »	
Durée	90 minutes
Lieu	Salle de médiation Maison des Adolescents du CHU
Nombre de participants	6 à 8 participants
Intervenants	Pédopsychiatre Infirmier
Objectifs pédagogiques	A la fin de cette séance, le patient sera capable de <ul style="list-style-type: none"> - Comprendre la complexité du parcours de soin de l'anorexie - Repérer ses propres signes d'alerte, ses symptômes précoces - Savoir analyser une situation à risque - Savoir qui, quand et comment alerter en cas de rechute
Matériel	<ul style="list-style-type: none"> - Paperboard, stylos - Ordinateur, support powerpoint, vidéoprojecteur - Fiche résumée des apports théoriques de la séance 8 - Cartes format carte de visite vierges
Déroulement	<ul style="list-style-type: none"> - Temps 1 – Parcours de guérison - Temps 2 - Repérer ses propres signes d'alerte, ses symptômes précoces - Temps 3 – Plan de crise en cas de rechute - Temps 4 – Body-scan et mot de la fin
Outils pédagogiques	<ul style="list-style-type: none"> - Apports théoriques sous forme de cours magistral avec support powerpoint - Brainstorming - Plan de crise - Méditation de pleine conscience

Nom du programme « Mon anorexie et moi »	
Séance n°10 et 11 - « Séance récapitulative et séance famille »	
Durée	90 minutes
Lieu	Salle de médiation Maison des Adolescents du CHU
Nombre de participants	6 à 8 participants
Intervenants	Pédopsychiatre Infirmier
Objectifs pédagogiques	A la fin de ces séances, le patient sera capable de <ul style="list-style-type: none"> - Savoir sélectionner et retransmettre les informations importantes apprises au cours des 8 séances précédentes - Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent - Former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence. - Associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie
Matériel	<ul style="list-style-type: none"> - Paperboard, stylos - Ordinateur, support powerpoint, vidéoprojecteur - Fiche résumée des apports théoriques de la séance 9
Déroulement	<ul style="list-style-type: none"> - Séance 10 : Construction de la séance 11 - Séance 11 : Présentation de la séance aux familles
Outils pédagogiques possibles en fonction de ce qui sera choisi par les participants	<ul style="list-style-type: none"> - Apports théoriques sous forme de cours magistral (avec support powerpoint ou non) - Brainstorming - Mindmapping - Photolangage - Vidéos - Témoignages écrits - Atelier pratique - Jeux de rôle - Plan de crise - Méditation de pleine conscience

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

Groupe de psychoéducation « Mon anorexie et moi »

Êtes-vous satisfaits ...	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait	Pas d'opinion
Du nombre de séances du programme?					
Des sujets qui ont été abordés ?					
Des outils pédagogiques utilisés ?					
De la disponibilité des intervenants ?					

Les conseils de santé que vous avez reçu pendant ce programme...	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	Pas d'opinion
Étaient adaptés à votre situation ?					
Étaient applicables dans votre vie de tous les jours ?					

Dans l'ensemble, êtes-vous satisfaits ...	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait	Pas d'opinion
Des progrès que vous avez accomplis ?					
D'avoir participé à ce programme ?					

Quels sont les points que vous avez le plus apprécié dans ce programme ?

Quels sont les éléments que vous avez moins apprécié de ce programme ?

Avez-vous d'autres remarques, suggestions ou commentaires ?

Nous vous remercions de votre participation.