

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année : 2020

N°

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DES de Psychiatrie

par

Lucie ROBERT KUNZE

Née le 17 mars 1992

Présentée et soutenue publiquement le 13 octobre 2020

Évaluation de la qualité de vie actuelle et des facteurs influençant celle-ci, chez des sujets en rémission ou guéris d'une anorexie mentale – série de cas

Quel impact pour la prise en charge de l'anorexie mentale ?

Président : Madame le Professeur Marie GRALL-BRONNEC

Directeur de thèse : Madame le Docteur Marie FAUCONNIER

Remerciements

A Marie FAUCONNIER,

Pour m'avoir accompagnée tout au long de ce travail, pour ton soutien à tout moment et tes conseils précieux

Pour ce stage incroyable à tes côtés et aux côtés de l'équipe de Salomé où tu m'as appris à saisir les enjeux des TCA

Pour le partage des émotions du mercredi soir...

A Madame le Professeur Marie GRALL-BRONNEC,

Pour l'honneur que vous me faites de présider ce jury de thèse

Pour la rigueur de vos apports pédagogiques au cours de l'internat

Pour votre écoute bienveillante et l'attention portée à nos besoins

Veillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance

A Monsieur le Professeur Olivier BONNOT,

Pour mon premier stage d'internat à vos côtés, qui m'a permis de découvrir la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent

Pour l'honneur que vous me faites de juger ce travail

Soyez assuré de mon profond respect

A Monsieur le Professeur Bertrand CARIOU,

Pour l'honneur que vous me faites de siéger dans mon jury et de porter un intérêt à mon travail

Veillez trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance

A ma mère,

Pour tes qualités humaines, tu as su me donner l'envie d'être médecin, et avant tout thérapeute, le goût de l'empathie et de l'écoute, la place importante d'un patient qui se confie au cabinet.

Pour ta générosité à toutes épreuves, ton soutien tout au long des études, toujours prête à apporter ton aide

Pour m'avoir permis de réaliser une telle scolarité et un tel parcours

A mon père,

Pour l'ouverture d'esprit que tu m'as transmise au travers de ta créativité illimitée

A la richesse des week-ends et vacances passés ensemble, à jouer aux artistes

Pour ton soutien durant tout mon parcours, ton oreille attentive qui a toujours su apaiser mes questionnements

Pour m'avoir fait murir tout simplement

A Ismaël,

Pour ton soutien au quotidien, ta joie de vivre et ta bonne humeur que rien n'atteint

A toutes ces années de médecine vécues à tes côtés

A Marie-Ange,

Pour le soutien que tu m'apportes depuis tant d'années

A nos délires en tous lieux

A Marie,

Pour tout ce que tu m'offres depuis plus de 20 ans : ton écoute, ton soutien, ta joie de vivre...

Pour toutes ces expériences vécues à tes côtés d'une force incroyable

A nos vacances qui ont permis de finir ce travail

A Hervine,

Pour ta douceur et ton soutien

Pour toutes ces vacances en famille inoubliables

A Louis,

Pour tous nos rires en famille mais aussi nos discussions

A Léonor,

Pour ta présence à mes côtés depuis la 3^{ème}, à tous nos souvenirs inoubliables

Pour nos partages sur la psy, si riches

Pour ton soutien à toute épreuve

A Adrien, Blaise et Alice,

Pour nos vacances pleines de vie, bulle de bonheur au milieu de mon parcours médical

A mes amis de l'externat

La team des zouz : Clémence, Ségolène, Caro, Gabou, Manu, Raphy

Pour toutes nos danses endiablées et nos discussions interminables

La team de l'ambiance : Mikael Baptiste, Edouard, Kekette, Camou, Rémy, Yoann, Pierre-Loup, Clément

Pour tous ces souvenirs partagés

La team TMS : Julia, Enora, Marion, Alice, Thibaut, Antho, Eroan, Guilhem, Naïs, Louise, Laetitia
Pour nos vacances et nos folles soirées

Marie et Guillaume,
Pour votre soutien durant l'externat et l'internat
Pour nos multiples « double date »

Le secteur fermé : Isis, Aurore, Rajo et Dim
Pour votre folie tout simplement

Et aussi *Agathe,*
Pour nos discussions infinies

A Barbichon,
Pour ton calme, ton écoute et ton soutien depuis le premier jour
Pour nos vacances magiques au bout du monde
Pour ta présence sur le dancefloor dans les soirées endiablées

Aux « vaches » : Agathe, Baptiste, Manon, Morgane, Malcolm, Valentin
Pour nos belles soirées à papoter, à jouer, à danser

A la team AREPTA : Solène, Andoni, Vincent, Lucille
Pour nos co-thérapies, nos rires et votre soutien

A ma promo de folie :
Auxane, Camille, Eléonore, Gaëlle, Laura, Luc

Et aussi : *Nico, Claudon, Andrew* pour le semestre à LRSY

A O'Malley,
Pour ta douceur et ta folie

Merci à toutes les personnes ayant participé à ma formation et aux soignants de chacun de mes terrains de stage. Merci tout particulièrement à l'équipe de Salomé pour vos connaissances qui m'ont aidées dans mon travail, votre finesse clinique et votre bonne humeur.

Merci aux cinq sujets ayant accepté de participer à mon étude, pour leur implication et leur disponibilité.

Sommaire

REMERCIEMENTS	2
SOMMAIRE	5
ABREVIATIONS	8
RAPPELS PRELIMINAIRES	9
I. Anorexie mentale	9
1. Définition et clinique de l'anorexie mentale (AM)	9
2. Prévalence et incidence	9
3. Complications de l'anorexie mentale	10
4. Modèles de compréhension	10
<i>Approche psychanalytique</i>	10
<i>Approche cognitive et comportementale :</i>	12
<i>Théorie de l'attachement</i>	12
5. Comorbidités psychiatriques	14
6. Évolution	14
7. Prises en charge	15
8. Rémission, rétablissement et guérison dans l'AM	15
9. Symptômes résiduels et comorbidités chez les sujets en rémission ou guéris	19
II. Qualité de vie	20
CONTEXTE, JUSTIFICATION DU SUJET	22
OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE L'ETUDE	24
MATERIELS ET METHODE	25
I. Sélection des patients	25
II. Entretiens semi-structurés	25
III. Questionnaires	26
1. Qualité de vie	26
2. Préoccupations corporelles et alimentaires	27

3.	Relations interpersonnelles	28
4.	Estime de soi	28
RESULTATS		29
I.	Julia, 19 ans	30
1.	Description du cas : histoire de la maladie et symptômes actuels	30
2.	Qualité de vie globale, physique et professionnelle	31
3.	Vie sociale et affective	31
4.	Lien au corps et à la féminité	32
5.	Vie psychique, émotions, estime de soi	32
II.	Claire, 21 ans	33
1.	Description du cas : histoire de la maladie et symptômes actuels	33
2.	Qualité de vie globale, physique et professionnelle	33
3.	Vie sociale et affective	34
4.	Lien au corps et à la féminité	34
5.	Vie psychique, émotions, estime de soi	35
III.	Clémentine, 33 ans	35
1.	Description du cas : histoire de la maladie et symptômes actuels	35
2.	Qualité de vie globale, physique et professionnelle	36
3.	Vie sociale et affective	36
4.	Lien au corps et à la féminité	37
5.	Vie psychique, émotions, estime de soi	37
IV.	Marianne, 29 ans	37
1.	Description du cas : histoire de la maladie et symptômes actuels	37
2.	Qualité de vie globale, physique et professionnelle	38
3.	Vie sociale et affective	38
4.	Lien au corps et à la féminité	39
5.	Vie psychique, émotions, estime de soi	39
V.	Madeleine, 21 ans	39
1.	Description du cas : histoire de la maladie et symptômes actuels	39
2.	Qualité de vie globale, physique et professionnelle	40
3.	Vie sociale et affective	40
4.	Lien au corps et à la féminité	41
5.	Vie psychique, émotions, estime de soi	41
VI.	Résultats aux questionnaires	42

DISCUSSION	45
I. Évaluation de la qualité de vie	45
1. Évaluation de la qualité de vie globale	45
2. Évaluation des différentes dimensions de la qualité de vie	46
II. Exploration des déterminants influant la qualité de vie	49
1. Symptômes résiduels	49
2. Durée de la maladie	50
3. Comorbidités psychiatriques, traits de personnalité, évènements de vie	51
4. Estime de soi	52
5. Type d'attachement	52
6. Croyances, normes	54
7. Maternité, sentiment de communauté	54
III. Analyse des facteurs associés aux statuts de guérison et de rémission totale	55
IV. Lien entre stade de guérison et qualité de vie	55
V. Perspectives thérapeutiques	56
VI. Forces et limites	58
VII. Perspectives futures	59
BIBLIOGRAPHIE	60
ANNEXES	65
Annexe 1 : Critères diagnostiques de l'anorexie mentale dans le DSM-5 :	65
Annexe 2 : Critères d'anorexie mentale dans le DSM-IV	65
Annexe 3 : critères CIM-10 Anorexie Mentale et Boulimie	66
Annexe 4 : Eating Disorder Examination Questionnaire	67
Annexe 5 : Eating Disorder Inventory 2	71
Annexe 6 : Satisfaction With Life Scale	74
Annexe 7 : Questionnaire QUAVIAM	75
Annexe 8 : Body Shape Questionnaire	77
Annexe 9 : Relationship Scale Questionnaire	80
Annexe 10 : Echelle d'estime de soi de Rosenberg	81
RESUME	83

Abréviations

AM : Anorexie Mentale

BN : Boulimie Nerveuse

BSQ : Bodyshape Questionnaire

DS : Déviation standard

EDE-Q : Eating Disorder Examination Questionnaire

EDI-2 : Eating Disorder Inventory

EDNOS : Troubles des conduites alimentaires non spécifié

IMC : Indice de Masse Corporelle

QdV : Qualité de Vie

SWLS : Satisfaction With Life Scale

TCA : Trouble du Comportement Alimentaire

TOC : Troubles Obsessionnels Compulsifs

QUAVIAM : Questionnaire de qualité de vie dans l'anorexie mentale

Rappels préliminaires

I. Anorexie mentale

1. Définition et clinique de l'anorexie mentale (AM)

L'anorexie mentale (ou anorexia nervosa) fait partie des troubles du comportement alimentaire avec la boulimie nerveuse (ou boulimia nervosa) et l'hyperphagie boulimique (ou Binge-Eating Disorder) ainsi que les troubles des conduites alimentaires non spécifiés (EDNOS) et s'intègre à la nosographie psychiatrique. Le diagnostic de l'anorexie mentale est clinique et les examens complémentaires permettent surtout d'en apprécier le retentissement et la gravité ainsi que d'éliminer les diagnostics différentiels. Les critères diagnostiques d'AM du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) et de la classification internationale des maladies (CIM-10) sont présentés en annexe (cf. annexe 1 et 3) (1,2).

Cliniquement, l'AM est caractérisée par la triade symptomatique anorexie, amaigrissement et aménorrhée. Cependant, le critère d'aménorrhée ne fait plus partie des critères diagnostiques du DSM-5 alors qu'il était nécessaire dans le DSM-IV (cf. annexe 2) (3). Cela permet d'éviter les retards de prise en charge dans les contextes d'anorexie pré-pubère, de contraception hormonale, etc.

L'AM peut être restrictive ou être accompagnée de stratégies de contrôle du poids : hyperactivité physique, vomissements, prise de traitements laxatifs et/ou diurétiques. La restriction alimentaire entraîne parfois des compulsions alimentaires voire des crises de boulimie. Selon le DSM-5, l'AM se divise en deux types : le type restrictif et le type avec boulimie/conduites de purge (cf. annexe 1). Ainsi, le type est le même, que le patient présente des crises de boulimie ou uniquement des conduites de purge. Or, selon la CIM-10 (cf. annexe 3), le diagnostic d'AM est exclu si le critère A du diagnostic de boulimie est rempli : « Épisodes répétés d'hyperphagie (au moins deux fois par semaines pendant une période d'au moins trois mois) avec consommation rapide en quantités importantes de nourriture en un temps limité ». Des diagnostics différents peuvent ainsi être posés en fonction de la classification utilisée (4).

2. Prévalence et incidence

La prévalence de l'AM vie entière va de 0,6% à 1 % en moyenne (5). Dans la population féminine, la prévalence vie entière se situe entre 1,1 et 2,2%, avec un pic de survenue des symptômes entre 15 et 20 ans (6). Le sex-ratio est de huit femme pour un homme (5).

L'AM est une des pathologies psychiatriques les plus mortelles : jusqu'à 18% dans les études à long terme (7) principalement dû aux complications somatiques mais aussi au suicide. Dans une étude de 2016, les auteurs ont démontrés que l'AM est plus mortelle que les autres TCA (BN, EDNOS et BED) du fait de la dénutrition (8).

3. Complications de l'anorexie mentale

Les conséquences de l'AM sont multiples. Les pensées alimentaires et pondérales obsédantes entraînent un appauvrissement des relations extérieures à la famille. Les relations affectives sont souvent mises de côté ou peu investies si elles existent. L'hyperinvestissement intellectuel est également fréquent, en lien avec des mécanismes obsessionnels qui se mettent en place, laissant peu de place à l'imprévu, la créativité ou les émotions.

L'AM entraîne des complications somatiques liées à la dénutrition et aux comportements purgatoires (laxatifs, vomissements). Les patients peuvent présenter des symptômes physiques variés : asthénie, trouble des phanères, œdèmes de dénutrition, lanugo ; et des symptômes biologiques : leucopénie, anémie, anomalies électrolytiques, cytolysse, etc.

4. Modèles de compréhension

L'AM est envisagée comme une maladie multifactorielle, se révélant chez des sujets prédisposés, à la faveur de facteurs déclenchants, et entretenue par des facteurs pérennisants, entraînant un véritable cercle vicieux. Il est probable que les interactions entre des facteurs génétiques et environnementaux à une période cruciale du développement soient à l'origine des troubles (cf. *figure 1*) (9). Plusieurs modèles de compréhension existent, notamment neurobiologiques et génétiques, psychologiques mais aussi familiaux et culturels. Nous nous attarderons ici sur le modèle psychanalytique, l'approche cognitive et comportementale ainsi que la théorie de l'attachement, car ces modèles permettront de venir éclairer les observations de notre étude.

Approche psychanalytique

Initialement, l'hypothèse principale avancée est celle d'une régression devant le génital, et du maintien dans un érotisme infantile oral et anal. Les symptômes anorexiques sont appréhendés comme des suppléments aux autoérotismes « projetés hors psyché et sur lesquels l'anorexique peut exercer une illusion de maîtrise » (10).

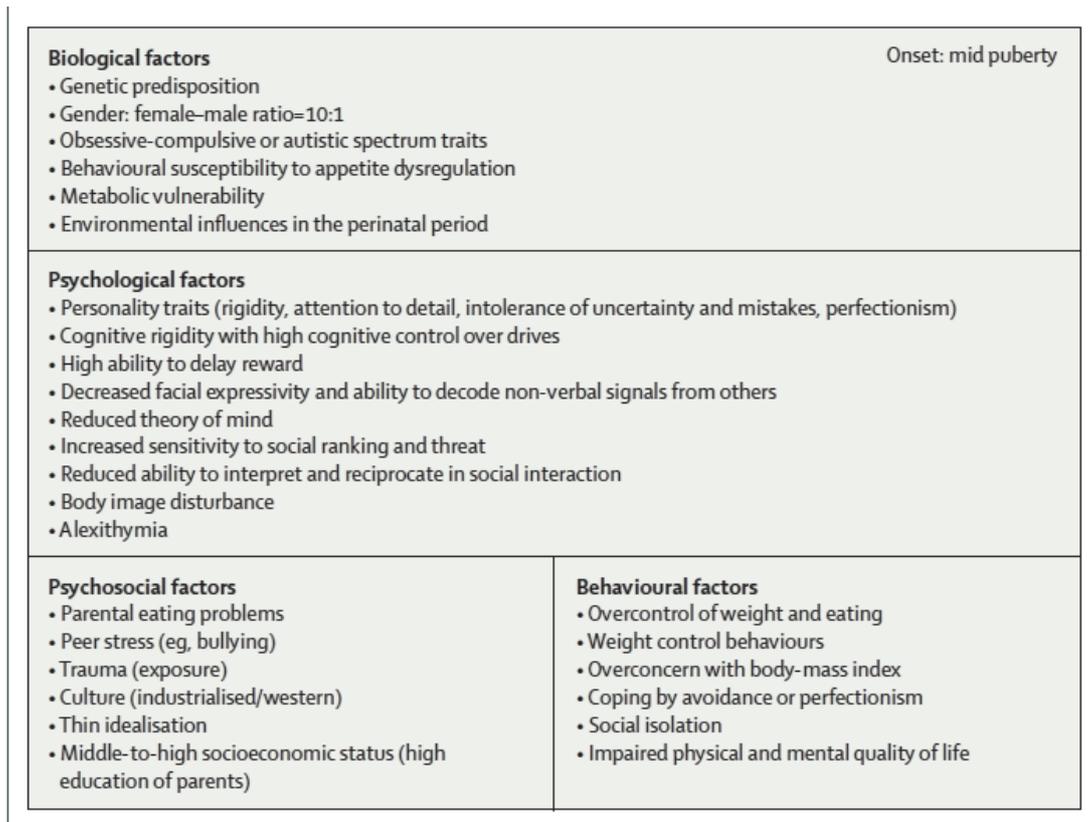


Figure 1: Aetiology diagram of restrictive-type eating disorders

Certains auteurs, comme Bruch, questionnent la structure psychique de ces patients en appréhendant les troubles de la perception de l'image du corps selon une dimension schizophrénique (6).

Sont développés par la suite, avec Jeammet, les notions de processus de séparation/individuation et de conflit autonomie/dépendance, centraux dans la problématique adolescente, qui constitue une période de vulnérabilité aux TCA. Ces deux notions se situent dans la continuité des processus qui se sont joués lors des premières années de vie (difficultés des intériorisations précoces) : « *L'enfant, puis l'adolescent, n'a pu se nourrir (digérer et assimiler) et s'épaissir de sa propre histoire familiale (c'est-à-dire en définitive s'identifier) (...). Dans tous ces cas de figure, il nous semble voir se dégager une dimension essentielle de carence, avec pour conséquence majeure une aliénation à l'objet, que celle-ci soit liée à l'emprise effective de l'objet ou à son absence énigmatique (aliénation d'être sans liens, a privatif). Pour le formuler autrement, l'adolescent a manqué et manque d'espace (psychique) ce qui altère la construction et la reconstruction de son moi corporel et psychique* » (10).

Enfin, certains auteurs insistent sur la notion de jouissance qui rappelle les pathologies addictives. En effet, sont retrouvés notamment dans l'AM, comme dans les addictions, la substitution de dépendance à une personne par la dépendance à un objet externe, la sensation de manque, la compulsivité et les obsessions, et le maintien des conduites malgré les conséquences négatives (4,6).

Approche cognitive et comportementale

L'estime de soi tient une place centrale dans la conceptualisation cognitivo-comportementale de l'AM. Elle y apparaît en grande partie dépendante de l'apparence physique, c'est à dire du poids et de la silhouette. Une mauvaise estime de soi, un sentiment d'inefficacité associé au perfectionnisme entraînent alors un besoin de contrôle de l'alimentaire et du poids. Les symptômes initiaux de l'AM permettent d'accroître l'estime de soi car : les résultats sont immédiats et visibles, l'image de la minceur véhiculée par la société est positive, la perte de poids peut entraîner initialement une valorisation par l'entourage, etc. Ceci entraîne ainsi un renforcement positif des comportements de contrôle du poids. La prise de nourriture devient anxiogène, en lien avec la perte de contrôle dont elle finit par apparaître comme le risque, et un évitement se met en place (renforcement négatif). Au fur et à mesure que la dénutrition s'installe, s'accroissent les perturbations (ou distorsions) cognitives et en particulier les troubles de l'image du corps, favorisant là encore cet auto-renforcement (4,6).

Théorie de l'attachement

La théorie de l'attachement, développée par Bowlby, concerne la nature du lien qui lie l'enfant à sa mère et qui servira de support aux relations futures. Y est développé le concept de Modèles Internes Opérants (MIO), correspondant aux modèles que l'enfant se construit à partir de ses interactions avec la figure d'attachement. Deux modèles sont décrits :

- Un modèle de soi indiquant le degré auquel l'individu a intériorisé la perception de sa propre valeur et ainsi sa capacité à être plus ou moins digne d'amour ;
- Un modèle d'autrui indiquant le degré de soutien, de disponibilité et d'attention de la part d'autrui, perçu par le sujet.

Ces modèles influencent par la suite les relations interpersonnelles, la capacité à comprendre l'autre, à anticiper les réactions d'autrui, etc. et déterminent ainsi des schèmes d'attachement (6,11,12). Bartholomew et Horowitz en ont alors déduit quatre types d'attachement chez l'adulte (cf. *figure 2*) (12,13) :

- Sécure : Les personnes avec ce type d'attachement ont la possibilité d'avoir une vision positive de leurs capacités et de leur utilité pour les autres, ainsi que la possibilité de compter sur les autres comme soutien en cas de besoin. Ces personnes sont capables de s'engager dans des relations satisfaisantes et sûres et de modérer leurs expériences affectives en période de stress.
- Préoccupé : Les personnes avec ce type d'attachement ont une croyance altérée en leurs propres capacités, entraînant une attente de soutien et d'approbation par autrui. Le sentiment de sécurité de lien est entravé et entraîne une peur de la perte de la relation ou des conflits.

- **Détaché** : Les personnes avec ce type d'attachement considèrent ne pouvoir compter que sur elles-mêmes, avec une perception positive de soi et une vision négative des autres. Ces personnes ont tendance à minimiser de manière défensive l'importance des relations et ne peuvent, ainsi, pas tirer de sentiment de sécurité de celles-ci.
- **Crainitif** : Ce type d'attachement regroupe un modèle négatif de soi et de l'autre, marqué par un manque d'estime de sa propre valeur et par l'appréhension à demander du soutien (sous tendu par un sentiment de manque de bienveillance de l'autre). Il constitue un modèle désorganisé, le plus souvent en lien avec un traumatisme ou avec la perte de la figure d'attachement.

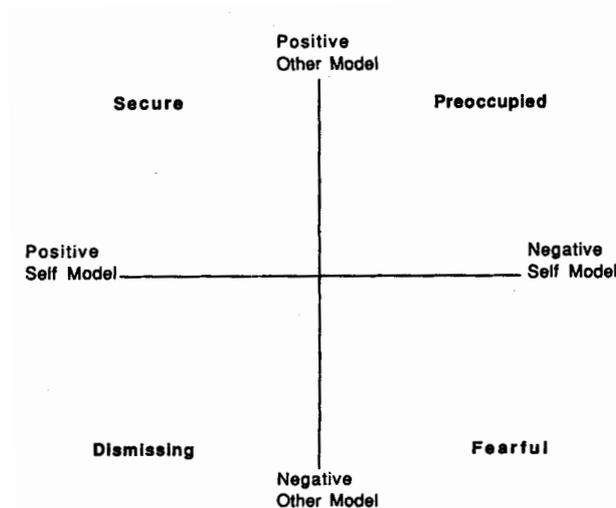


Figure 2 : Quatre modèles d'attachement chez l'adulte (12)

Si le style d'attachement insécurité est prédominant dans les TCA, son apparition dès l'enfance ou, plus tardivement, au cours de l'adolescence est discutée (4). En effet, la recherche a montré une association significative entre l'insécurité d'attachement et la présence de troubles alimentaires, et il semblerait que les types « préoccupé » et « détaché » soient les plus représentés dans les pathologies addictives, et notamment les TCA (14). Raynault et coll., retrouvent la prédominance d'un attachement insécurité de type « préoccupé » chez des sujets avec un diagnostic d'AM. Ils concluent également à une plus faible estime de soi, des préoccupations corporelles plus importantes ainsi que des symptômes plus sévères d'AM, chez les sujets « insécurité » comparé au groupe de sujets « sécurisés » présentant une AM (15). De nombreux auteurs les envisagent ainsi l'insécurité de l'attachement comme une vulnérabilité aux symptômes de troubles du comportement alimentaire au travers des dysrégulations émotionnelles, du perfectionnisme, du manque d'estime de soi, etc. (6).

5. Comorbidités psychiatriques

L'AM peut être co-morbide de plusieurs pathologies psychiatriques : la dépression, les troubles anxieux, les TOC, les troubles de personnalité et, plus rarement, les pathologies schizophréniques.

La différence de personnalité entre les patients souffrant d'AM de type restrictif et les patients souffrant d'anorexie-boulimie est retrouvée dans plusieurs études. Selon Rousset et coll., les patients de type restrictifs sans conduite de purge sont, dans la plupart des cas, plus rigides. La personnalité obsessionnelle-compulsive est plus présente, ainsi que la timidité allant jusqu'à une personnalité évitante. Le Cluster C des personnalités selon le DSM 5 est ainsi le plus retrouvé. Les patients présentant une anorexie-boulimie ou « boulimarexie », présentent quant à eux des troubles de personnalité moins spécifiques pouvant être du Cluster B ou C. Malgré tout, le trouble obsessionnel-compulsif est le plus retrouvé. Après plusieurs années d'évolution, il persiste des troubles de la personnalité de type C, tous types d'anorexie confondus. Rousset et coll. montrent que le patient anorexique restrictif présente un « profil suggérant une anxiété, un isolement social, une rigidité altérant les capacités d'adaptation et de récupération face à un stress, un évitement des situations nouvelles, un conformisme et une moindre impulsivité ». Les anorexiques avec conduites de purge seraient d'un profil similaire mais s'associant à des tendances autodestructrices. Les patients présentant une anorexie-boulimie se montreraient quant à eux plus impulsifs et moins rigides (16).

6. Évolution

L'évolution vers la guérison est difficile à objectiver et sa caractérisation dépend des critères utilisés. Löwe B. et coll, dans une étude publiée dans le Lancet en 2000, ont évalué des sujets 21 ans après leur première hospitalisation pour AM. Sur les 84 patients : 50,6% étaient guéris, 10,4% avaient toujours des critères d'AM et 15,6% étaient décédés de causes en lien avec l'AM (17).

Dans une étude de grande ampleur publiée en 2002, Steinhausen et al., retrouvaient parmi les patients non décédés de l'anorexie mentale, après 10 ans ou plus d'évolution :

- 73,2% de cas guéris (sans aucun symptôme de l'AM),
- 8,5% de cas améliorés (signifiant la persistance de symptômes résiduels mais avec une franche amélioration des symptômes),
- 13,7 % de patients présentant une forme chronique de la maladie (18).

Fichter et coll. en 2017 ont retrouvé quant à eux 29,6% de patients en rémission après 10 ans d'évolution de la maladie et 39,3% après 20 ans. Ce taux plus bas que dans d'autres études s'explique notamment par la sévérité des patients (hospitalisations longues en service spécialisé) et

par l'utilisation de critères de rémission plus stricts (8). En 2019, Dobrescu et coll. publient une étude prospective retrouvant 64% de guérison à 30 ans d'évolution de la maladie (19).

Les rechutes sont fréquentes et vont jusqu'à 50% lors de la première année après traitement (7). Dans environ 50% des cas, le trouble anorexique, s'il est restrictif, évolue vers de la boulimie.

7. Prises en charge

La prise en charge de l'anorexie mentale prend en compte la diversité et l'hétérogénéité de la maladie. Les soins ambulatoires sont la plupart du temps suffisants (consultations et hôpital de jour). En cas de critères de gravité somatiques ou psychiatriques, l'hospitalisation temps plein est cependant parfois nécessaire allant jusqu'à la renutrition par sonde naso-gastrique en cas d'anorexie totale, de pronostic vital engagé, etc.

La prise en charge est multidisciplinaire et fait ainsi intervenir différents types de soignants, alliant somatique, nutrition et médico-psychologie : médecin généraliste, diététicien(ne)s et/ou nutritionnistes, psychologues, psychiatres, psychomotriciens, etc. Il est important qu'un médecin coordinateur soit identifié afin de garantir la cohérence et éviter le clivage. La prise en charge au minimum bifocale est nécessaire, car la relation duelle peut-être source de difficultés en lien avec la problématique de dépendance sous-jacente (4).

Différents accompagnements psychothérapeutiques sont possibles et sont fonction de l'investissement du patient et de sa famille : approches d'orientation psychanalytique, thérapies familiales, thérapies cognitivo-comportementales (TCC), art-thérapies, prises en charge psychocorporelles, etc. Des traitements psychotropes peuvent parfois être prescrits : antidépresseurs en cas d'épisode dépressif caractérisé, anxiolytiques (benzodiazépines, antihistaminiques) ou antipsychotiques à faible dose en cas d'angoisses importantes ou de voix anorexiques marquées, et traitements hypnotiques en cas de troubles du sommeil. Il est nécessaire de rester vigilant quant au risque d'effets indésirables accrus lié à la dénutrition et au faible poids. Les études cliniques présentent des résultats contradictoires concernant les bénéfices des psychotropes, sauf en cas de comorbidité associée (6).

8. Rémission, rétablissement et guérison dans l'AM

Il existe plusieurs critères de guérison pour l'anorexie mentale mais aucun consensus n'a été établi avec des critères précis.

Dans un premier temps il est important de définir clairement la rémission, le rétablissement et la guérison. En santé mentale, le rétablissement est défini par un changement de statut pour le patient

sous-tendu par une capacité à ne plus être centré sur la maladie. Il se distingue de la guérison, qui correspond à l'absence de maladie avec un retour à l'état de santé antérieur selon le modèle médical ; et de la rémission, qui est l'atténuation ou la disparition temporaire des symptômes. « Le rétablissement concerne le devenir du malade plus que le devenir de la maladie » (20). Bernard Pachoud dans une interview en 2016 disait: « À trop définir le rétablissement, on risque de devenir normatif, se rétablir, c'est se réengager dans une vie active et sociale, et aller vers un projet de vie qu'on choisit de privilégier » (21). Le modèle médical et le modèle de rétablissement peuvent sembler contradictoires, car la notion de « guérison complète » inclut la rémission totale des symptômes, alors que le rétablissement peut se produire malgré la présence de symptômes encore actifs. Cependant, l'un n'exclut pas l'autre et il semble plutôt y avoir un continuum entre ces deux notions (22).

Il est important de noter que le terme de « recovery » en anglais correspond dans la plupart des études à la notion de guérison, malgré qu'il puisse signifier également le rétablissement. La rémission, la guérison et le rétablissement sont donc des notions dont les différences accentuent les difficultés à trouver un consensus concernant les critères de guérison.

Les premiers critères de rémission ont été établis par Morgan et Russel (1998) et concernaient le poids et le retour des règles. Noordenbos et coll. ont proposé des critères de guérison plus précis, à partir des critères diagnostiques du DSM-IV afin de compléter ces premiers critères.

Ces critères de guérison proposés sont les suivants :

- A. Le patient accepte d'avoir un poids sain pour son âge et sa taille, et les fonctions physiques du corps ne sont plus perturbées par le manque de nourriture.
- B. Le patient n'a pas une peur intense de prendre du poids ou de devenir gros, qu'il soit ou non en sous-poids.
- C. Le patient n'a pas de troubles de la perception du poids et de la forme du corps, le poids et la forme du corps n'ont pas une influence excessive sur l'auto-évaluation du patient, et le patient ne nie plus qu'avoir un faible poids corporel est malsain.
- D. Il y a une restauration du développement hormonal normal pour l'âge et le sexe, et un rétablissement des autres conséquences physiques du trouble de l'alimentation (température corporelle normale, moindre fatigue physique, réduction de l'ostéoporose, etc.) (23).

Si les contours de certains critères restent imprécis, les critères psychologiques sont pris en compte dans cette définition, marquant une évolution dans la conception de la guérison.

Dans le DSM-5 (1), il apparaît les définitions de rémissions partielle et complète selon les critères suivants:

- Rémission partielle : Après que l'ensemble des critères de l'anorexie mentale ont été remplis, le critère A n'a pas été rempli durant une période prolongée mais le critère B ou C est toujours rempli.
- Rémission complète : Après que l'ensemble des critères de l'anorexie mentale ont été remplis, aucun des critères n'a été rempli durant une période prolongée (cf. annexe 1).

Si la formulation « durant une période prolongée » apparaît floue, il est cependant important de noter que les critères de rémission n'étaient pas précisés dans le DSM-IV (3) et sont apparus pour la première fois dans le DSM-5 montrant une évolution dans la caractérisation de la rémission. Malgré cela, le terme de « guérison » n'est toutefois pas utilisé, questionnant la difficulté pour certains auteurs à penser la guérison complète dans l'AM.

Bardone-Cone et coll., en 2018, questionnent les moyens de parvenir à la définition de la guérison (24). Selon les auteurs, il est possible de faire du quantitatif avec des regroupements d'experts pour établir des critères stricts, ainsi que du qualitatif en se basant sur le vécu des patients. Ces deux aspects se complètent. La littérature clinique contemporaine suggère que la guérison des troubles alimentaires devrait être mesurée selon trois aspects : critères physiques, comportementaux et psychologiques/cognitifs. Or cette équipe constate, dans leur revue de la littérature, qu'entre 2016 et mars 2018, seule une minorité de publications a explicitement inclus ces trois dimensions dans sa définition de la guérison dans les TCA. Ils constatent que plusieurs seuils de guérison d'IMC sont fixés selon les études : 17,5, 18, 18,5 et 19. Parmi ces seuils, un IMC minimum de 18,5 a été le plus souvent utilisé ces dernières années, de façon cohérente puisque selon l'Organisation Mondiale de la Santé, il s'agit du seuil minimum pour définir une corpulence normale. Concernant les aspects comportementaux, cognitifs et psychologiques (flexibilité alimentaire, préoccupations corporelles notamment), certaines études proposent des évaluations précises avec des échelles standardisées. La durée nécessaire d'absence de symptômes pour caractériser une guérison varie entre 1 mois et 12 mois selon les études publiées depuis 2016. Dans la plupart des cas, la guérison des comportements alimentaires survient avant la disparition des perturbations cognitives et des préoccupations alimentaires. Les durées dépendent ainsi probablement des critères employés. Selon les auteurs, l'enjeu est d'établir des critères uniformes et universels afin de pouvoir tirer des conclusions des études réalisées et obtenir des résultats homogènes.

Une étude réalisée chez 94 patients souffrant d'AM montrait pour le même échantillon une proportion de rémission allant de 13,2% à 40,5 % entre 1 et 11 ans après une prise en charge hospitalière en fonction du caractère plus ou moins strict des critères de rémission employés. Dans cette étude, étaient évalués notamment les critères de Pike, de Bardone et Cone, de Morgan et Russel et de Kordy. Les critères de Bardone-Cone sont considérés comme stricts, ceux de Morgan et Russel, Pike et Kordy sont considérés comme modérément stricts (25) (cf. *figure 3*).

Table 2

Level of strictness, and criteria for remission definitions as originally published and as operationalized for use in the current study across all eating disorder diagnoses, and percent remitted at follow-up according to that criteria (noting number remitted divided by total number of patients with all remission criteria available, by eating disorder diagnosis at intake assessment).

Strictness	Reference	Criteria for remission definition		Percent remitted at follow-up by diagnosis at intake (n remitted/total N with all criteria)		
		As originally published	As operationalized for current study at follow-up, across all diagnoses	AN	BN	EDNOS
Minimal	Eating Disorder Diagnostic Scale (Stice et al., 2000, 2004)	BMI \geq 17.5 (for AN) Regular menses No current subthreshold or full threshold eating disorder	BMI \geq 17.5 Regular menses (EDI-3 SC; includes those taking contraceptives) No current subthreshold or full threshold eating disorder (EDDS)	36.7% (29/79)	38.1% (8/21)	53.1% (34/64)
Minimal	DSM-IV-TR	Weight \geq 85% IBW Absence of amenorrhea (irregular menses allowed) Psychological symptoms within a normal range	BMI \geq 18.5 Menstrual status as regular or irregular (EDI-3 SC; includes those taking contraceptives) EDE-Q subscales within or healthier than 2 SD of normal for women	40.5% (32/79)	47.6% (10/21)	53.1% (34/64)
Moderate	Morgan-Russell (Morgan and Hayward, 1988)	Weight \geq 85% of ideal body weight Regular menses (not including irregular menses) No bulimic symptoms	BMI \geq 18.5 Regular menses (EDI-3 SC; includes those taking contraceptives) Absence of overeating, vomiting, laxative/diuretic use, fasting and excessive exercise (EDDS items 5, 15-18)	13.2% (10/76)	20.0% (4/20)	27.0% (17/63)
Moderate	Kordy (Kordy et al., 2002)	BMI > 19 Absence of binge-eating, vomiting and laxative use Absence of extreme fear of weight gain	BMI > 19 Absence of overeating, vomiting, laxative/diuretic use (EDDS items 5, 15, 16) Absence of extreme fear of weight gain (EDDS item 2, score \leq 4)	19.8% (16/81)	25.0% (5/20)	25.8% (17/66)
Moderate	Pike (Pike, 1998)	Weight \geq 90% of ideal body weight Resumption of menses Absence of compensatory behaviors EDE subscales within 2 SD of normal	BMI \geq 18.5 Regular menses (EDI-3 SC; includes those taking contraceptives) Absence of vomiting, laxative/diuretic use, fasting and excessive exercise (EDDS items 15-18) EDE-Q subscales within or healthier than 2 SD of normal for women	19.7% (15/76)	20.0% (4/20)	28.6% (18/63)
Strict	Modified Morgan-Russell (Pike et al., 2003)	Weight \geq 85% of ideal body weight Regular menses (not including irregular menses) Absence of binge-eating or purging behavior EDE subscales within 1 SD of normal	BMI \geq 18.5 Regular menses (EDI-3 SC; includes those taking contraceptives) Absence of overeating, vomiting, laxative/diuretic use (EDDS items 5, 15-16) EDE-Q subscales within or healthier than 1 SD of normal for women	19.5% (15/77)	15.0% (3/20)	28.6% (18/63)
Strict	Bardone-Cone (Bardone-Cone et al., 2010)	BMI \geq 18.5 Absence of binge-eating, purging or fasting (past 3 months) No current eating disorder EDE-Q subscales within 1 SD of normal	BMI \geq 18.5 Absence of overeating, vomiting, laxative/diuretic use, fasting (EDDS items 5, 15-17) No current subthreshold or full threshold eating disorder (EDDS) EDE-Q subscales within or healthier than 1 SD of normal for women	22.5% (18/80)	20.0% (4/20)	24.2% (16/66)

Figure 3 : Caractère minimal, modéré et strict des critères de rémission

Khalsa et coll., dans leur méta-analyse publiée en 2017, ont étudié les critères de guérison et de rémission utilisés dans la plupart des études et proposent au regard des résultats, des critères de guérison et de rémission stricts. Ceux-ci consistent en l'évaluation d'éléments objectifs tels que l'IMC, l'absence de conduites de purge ou de restriction alimentaire, ainsi que la prise en compte d'éléments plus subjectifs tels que la perception de l'image du corps et la peur intense de prendre du poids. Les auteurs complètent cette définition par une mesure standardisée à l'aide de l'Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q), un auto-questionnaire permettant d'évaluer les symptômes comportementaux et psychologiques des troubles du comportement alimentaire et présenté dans notre étude (cf. annexe 4). Les critères doivent être remplis durant une période minimale qui varie selon le degré de guérison ou rémission (7) (cf. figure 4).

Illness status	BMI criteria	Symptoms	Behaviors	Scales	Duration
Full recovery	BMI \geq 20 or \geq 90% ideal body weight	No significant fear of gaining weight or disturbance in body image	No restricting, bingeing, or purging	EDE within 1 SD of normal	12 months
Partial recovery	BMI \geq 19 or \geq 85% ideal body weight	No significant fear of gaining weight or disturbance in body image	No restricting, bingeing, or purging	EDE within 1.5 SD of normal	6 months
Full remission	BMI \geq 19 or \geq 85% ideal body weight	Fear of gaining weight or disturbance in body image present	No restricting, bingeing, or purging	EDE within 2 SD of normal	3 months
Partial remission	BMI \geq 18.5 or \geq 85% ideal body weight	Fear of gaining weight or disturbance in body image present	No restricting, bingeing, or purging	EDE within 2 SD of normal	1 month
Partial relapse	BMI \leq 18.5 or \leq 85% ideal body weight	Significant fear of gaining weight or disturbance in body image	Restricting, bingeing, or purging present	EDE \geq 2 SD of normal	1 month
Full relapse	BMI \leq 18.5 or \leq 85% ideal body weight	Significant fear of gaining weight or disturbance in body image	Significant restricting, bingeing, or purging present	EDE \geq 2 SD of normal	3 months

Figure 4 : Critères de rechute, rémission, guérison selon Khalsa et coll.

Pour aller encore plus loin, Dawson et coll., après avoir questionné des experts, proposent que toute définition de la guérison de l'AM comprenne : un IMC d'au moins 18,5 ; l'absence de symptômes de troubles du comportement alimentaire, comprenant les restrictions alimentaires, les crises de boulimie, les conduites de purge et l'hyperactivité physique ; une évaluation de la guérison psychologique ; et une évaluation de la qualité de vie. De plus, il faudrait que ces critères se maintiennent durant au moins 1 an (26). Ainsi, nous constatons l'éventail de définitions de rémission et de guérison disponibles et l'importance de définir un consensus.

9. Symptômes résiduels et comorbidités chez les sujets en rémission ou guéris

Tomba et coll. ont réalisé une méta-analyse, à la recherche de symptômes résiduels chez les sujets guéris ou en rémission de TCA. Ils définissent les symptômes résiduels comme des signes et symptômes de TCA, persistants malgré la positivité des critères de rémission ou de guérison (27). Cela peut concerner les préoccupations alimentaires et corporelles, l'hyperactivité physique, etc. Cette méta-analyse de 64 études sur les symptômes résiduels dans les TCA démontre que les patients en rémission ou guéris d'une anorexie mentale avaient un IMC significativement plus bas,

une symptomatologie aux échelles d'évaluation des symptômes de TCA plus importante que les sujets contrôles, indépendamment du caractère strict ou non des critères de rémission, de l'âge et de la qualité de l'étude. Les symptômes persistants retrouvés chez les anciens patients anorexiques étaient: recherche de la minceur, insatisfaction corporelle, régimes, réduction des calories et des graisses dans l'alimentation, contrôle des apports, crises de boulimie et exercice physique excessif (27). Nous constatons ici que la différence entre les symptômes résiduels et des symptômes de l'AM sont flous. En effet, il paraît délicat de différencier une peur intense de prendre du poids (qui fait partie des critères du DSM-5) et une recherche de la minceur par des comportements de réduction qualitative ou quantitative des aliments, sans aller jusqu'à une peur intense de prendre du poids. La différence réside tout de même dans la capacité ou non à maintenir son poids dans la norme. De même, l'insatisfaction corporelle et l'influence excessive du poids ou de la forme corporelle sur l'estime de soi est complexe à définir et peut persister a minima chez des sujets en rémission ou guéris. Ainsi, ajouter des questionnaires tels que l'EDE-Q dans les critères de rémission et de guérison, avec des cut-offs précis, semble pertinent pour éviter que les définitions ne soient dépendantes de l'examineur et représentent des notions subjectives.

Les symptômes résiduels ne comprennent pas les comorbidités psychiatriques associées selon Tomba et coll. En termes de symptomatologie associée et de comorbidités, ils retrouvent plus de perfectionnisme, de personnalité évitante, de perturbations émotionnelles, mais aussi plus de dépression, d'anxiété, de TOC, chez les patients en rémission comparativement aux sujets sains. Certains résultats sont malgré tout contradictoires, Garriz et coll. ne retrouvaient notamment pas de différence significative de personnalité entre des patients guéris et des témoins (28).

II. Qualité de vie

La qualité de vie est un concept vaste et multidimensionnel qui englobe les concepts de bien-être, de satisfaction de vie, d'épanouissement, de bonheur, etc.

Ce concept apparaît dans les années 1960 aux États-Unis, qui souhaitent établir un classement des États en fonction de la qualité de vie de la population. Différents critères objectifs sont évalués : revenus, pollution, santé, etc. Il apparaît cependant rapidement que la définition objective ne suffit pas. La qualité de vie subjective, c'est-à-dire le point de vue personnel du patient sur sa propre qualité de vie, vient dès lors compléter le concept.

Dans le domaine de la santé, elle est ainsi définie comme suit par l'OMS en 1994 : « C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique

de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».

Cette définition fait suite à celle de la santé établie également par l'OMS en 1947 « La santé est un état de complet bien-être dans les trois domaines : physique, mental et social », et introduit la dimension subjective, qui fait toute l'importance du concept de qualité de vie. Cette valence subjective recoupe le concept de satisfaction de vie, définie comme « une évaluation globale de la qualité de vie d'une personne selon ses propres critères ».

Leplège a structuré le concept de qualité de vie en quatre dimensions principales (29):

- L'état physique du sujet (autonomie, capacités physiques, gestes de la vie quotidienne...)
- Les sensations somatiques (symptômes, douleurs, asthénie...)
- L'état psychologique (émotivité, anxiété, dépression)
- La dimension sociale (le rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel, les loisirs, la vie sexuelle)

Plusieurs besoins doivent être satisfaits, en fonction de l'individu, afin de prétendre à une bonne qualité de vie. Des exemples sont listés dans le *tableau 1* (29).

L'intérêt majeur de la mesure de la qualité de vie en santé mentale est de pouvoir suivre son évolution au cours des soins afin d'aider à évaluer l'efficacité des thérapeutiques mises en place. Elle apparaît désormais comme une variable fondamentale dans l'évaluation de la plupart des prises en charge. La prise en compte de la qualité de vie dans les définitions de guérison en santé mentale est une question régulièrement retrouvée dans la littérature (24,26,27,30).

Tableau 1 : Exemple d'une liste de besoins dont la satisfaction est importante pour la qualité de vie

- Alimentation, sommeil, activité, vie sexuelle, absence de douleur
- Logement, sécurité, stabilité
- Affection, amour, communication, sentiment de communauté, de filiation
- Curiosité, jeux, créativité, sentiment que sa vie a un sens
- Identité, reconnaissance sociale, respect, estime de soi, capacité de se réaliser

Tableau issu du livre « Mesure de la Santé Perceptuelle et de la Qualité de Vie : méthode et application », page 22

Contexte, justification du sujet

L'anorexie mentale (AM) est un trouble du comportement alimentaire qui débute généralement entre 12 et 25 ans. Il s'agit d'une maladie chronique et les rechutes sont fréquentes (7,31). Elle nécessite ainsi le plus souvent une prise en charge longue et multidisciplinaire. La guérison survient dans 30 à 73% des cas dans les études à long terme de plus de 10 ans (8,17–19). Cependant, les critères de guérison et de rémission dans l'AM ne sont pas parfaitement définis et, à ce jour, aucun consensus clair n'a été établi afin de les définir précisément. Ceci explique l'hétérogénéité des résultats dans les différentes études traitant de l'évolution de l'AM (25).

La plupart des études initiales définissent la guérison comme l'absence de critères physiques et comportementaux de TCA. Cependant, cette vision considérée comme réductrice, a été critiquée par plusieurs équipes (7,24,26). Une étude a conclu que les variables cognitives et psychologiques devraient être prises en compte dans la définition de la guérison de l'AM, au même titre que la restauration du poids et la réduction des symptômes de TCA (22). Les experts semblent ainsi s'accorder sur l'importance d'inclure dans la définition de la guérison, des critères psychologiques tels que la flexibilité autour des questions alimentaires et corporelles, et l'absence de réflexion excessive sur l'alimentation ou le corps (26). Il semblerait même pertinent pour certains auteurs d'y ajouter une évaluation de la qualité de vie (26,30).

La qualité de vie est un concept vaste qui englobe la satisfaction de vie et le bien-être, et se compose d'une dimension physique et d'une dimension psychosociale (cf. rappels préliminaires). L'AM entraîne une altération de la qualité de vie des patients et cela est clairement démontré dans plusieurs études (32–35). L'évaluation de la qualité de vie dans les TCA semble primordiale, car il s'agit de l'une des maladies psychiatriques qui impacte le plus la QdV (36). Il a notamment été montré que celle-ci était plus faible chez les sujets atteints de TCA que chez les sujets atteints de troubles de l'humeur (32). Cependant, l'altération de la QdV ne concerne pas toujours les dimensions physiques et somatiques, les patients ne percevant pas leur fatigue physique en phase aiguë de la maladie. La QdV est principalement altérée dans les dimensions psychologiques et sociales (36). Ceci justifie la réalisation de questionnaires de qualité de vie spécifiques des TCA, car ils fournissent une plus grande diversité de réponses et des informations plus spécifiques qu'une mesure généraliste de la qualité de vie (30,37).

Plusieurs facteurs ont été retrouvés comme influant négativement sur la QdV des patients souffrant d'AM : un IMC faible, des conduites de purge associées à la restriction, la présence de comorbidités psychiatriques (notamment des symptômes sévères de dépression), des plaintes somatiques et la

gravité des symptômes d'AM (38–40). Concernant la QdV psychique, celle-ci serait corrélée aux scores de certaines sous-échelles de l'Eating Disorder Inventory 2 (cf. annexe 5) (41).

Si les études retrouvent une qualité de vie fortement altérée chez les patients atteints de TCA durant la période de la maladie, les résultats sont plus hétérogènes chez les patients en rémission ou guéris. Certaines études montrent que la qualité de vie chez les sujets avec antécédent de TCA, en rémission ou guéris, est inférieure à celle des sujets sains (42), en particulier concernant la dimension psychosociale plus que physique (43). D'autres études ne retrouvent pas de différence significative entre les sujets guéris de TCA et les témoins, malgré l'exploration des différentes sous-parties de la qualité de vie (socio-professionnelle, affective, psychologique, etc.) (37). Ainsi, il semble intéressant de se questionner sur les raisons de cette hétérogénéité.

Pour mieux évaluer la qualité de vie des sujets guéris ou en rémission, il apparaît nécessaire d'en explorer déterminants. Cependant, à notre connaissance, ces derniers ont été très peu évalués comme tels chez les sujets guéris ou en rémission. De la Rie et coll. en 2005, retrouvent l'estime de soi comme étant le facteur le plus déterminant dans l'évaluation subjective de la QdV chez des sujets atteints d'AM ou guéris.

Pour mieux évaluer la qualité de vie des sujets guéris ou en rémission, il apparaît nécessaire d'explorer les facteurs déterminant celle-ci. Cependant, à notre connaissance, ces derniers ont été très peu évalués comme tels chez les sujets guéris ou en rémission. De la Rie et coll., retrouvent l'estime de soi comme le facteur le plus important dans l'évaluation subjective de la QdV chez des sujets atteints d'AM ou guéris (32). Selon une autre étude, le sentiment de communauté (médié par les relations familiales, amicales et affectives) constitue un facteur majeur impactant la QdV chez les patients TCA actuels ou guéris (44).

De plus, des études qualitatives suggèrent qu'au lieu d'être un simple produit de la guérison, l'amélioration de la qualité de vie peut également constituer un moyen de parvenir à la guérison. Cela semble donc être un axe important à clarifier pour adapter les soins chez les sujets souffrant d'AM (45).

Objectifs et hypothèses de l'étude

Les objectifs principaux de cette étude étaient les suivants :

- 1) Réaliser une évaluation systématique, clinique et subjective, de la qualité de vie actuelle de patients présentant un antécédent d'AM et considérés comme en rémission ou guéris, dans ses différentes dimensions : santé physique, vie sociale, affective et professionnelle, psychologique
- 2) Explorer plus précisément les différents déterminants susceptibles d'influer sur leur qualité de vie actuelle

L'hypothèse de cette étude est que la QdV des sujets en rémission ou guéris d'une AM est influencée par les symptômes résiduels (alimentaires, corporels) de la maladie, mais aussi par d'autres facteurs liés à la maladie tels que l'estime de soi, le type d'attachement dans les relations interpersonnelles, les dimensions psychiques (traits de personnalité, émotivité, comorbidités), l'état physique, etc.

En raison du nombre limité de recherches sur le sujet, une étude non quantitative a été jugée plus adaptée pour répondre à cet objectif. Il apparaît pertinent de réaliser une série de cas à l'aide d'entretiens cliniques semi-structurés, afin de préciser le regard des patients sur leur qualité de vie et explorer les facteurs influençant celle-ci (46). En effet la plupart des auteurs s'accordent sur le fait qu'une évaluation normative de la qualité de vie est insuffisante et doit se baser plutôt sur un vécu subjectif (47). L'intérêt est ainsi de pouvoir recueillir le point de vue personnel des patients et de permettre la réalisation d'observations cliniques. Des évaluations standardisées de la qualité de vie et de certains éléments susceptibles d'influer sur celle-ci seront également réalisés afin de donner une validité et un éclairage objectif aux observations réalisées lors des entretiens cliniques.

Matériels et Méthode

I. Sélection des patients

Les cas de cette étude ont été sélectionnés parmi la file-active des patients du service d'addictologie du CHU de Nantes et parmi les patients de la cohorte EVALADD du pôle de recherche clinique sur les TCA de Nantes. Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Présenter un antécédent d'anorexie mentale selon les critères de la CIM-10 (cf. annexe 3)
- Être en rémission totale ou être guéri, selon les critères stricts proposés par Khalsa et coll. (7)

Selon ces critères, un score à l'EDE-Q inférieur à 2 déviations standards de la norme est nécessaire pour parler de rémission totale. L'Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q) est un auto-questionnaire permettant d'évaluer les symptômes comportementaux et psychologiques des troubles du comportement alimentaire. Il est issu d'un entretien semi-structuré, l'EDE interview (48). La version actuelle, l'EDE-Q 6.0, comprend 28 items dont 22 constituent quatre sous-échelles qui traitent spécifiquement des caractéristiques essentielles des troubles alimentaires et permettent d'obtenir un score : la restriction (5 items), les préoccupations alimentaires (5 items), les préoccupations des formes corporelles (8 items) et les préoccupations liées au poids (5 items). Un item est commun à deux sous-échelles. Les 6 autres items fournissent des données de fréquence sur les principales caractéristiques comportementales des troubles alimentaires en termes de nombre d'épisodes du comportement et, dans certains cas, de nombre de jours pendant lesquels le comportement s'est produit (cf. annexe 4). L'EDE-Q est fréquemment utilisé afin d'évaluer le stade de guérison dans les TCA. Ce questionnaire a donc été utilisé pour l'inclusion des patients dans cette étude, en plus des critères cliniques proposés par Khalsa et coll., évalués lors de l'entretien clinique. Pour rappel, ces critères concernent : l'IMC actuel, les comportements alimentaires (restriction alimentaire, conduites de purge), la peur intense de prendre du poids et les troubles de la perception de la forme du corps (cf. rappels préliminaires).

Les sujets étaient exclus s'ils présentaient une pathologie psychiatrique actuellement décompensée.

II. Entretiens semi-structurés

Afin de guider les entretiens avec les sujets de l'étude, une trame a été construite avec les différents thèmes suivants à aborder de façon systématique :

- Symptômes résiduels et perception actuelle de la maladie
- Qualité de vie et satisfaction de vie globales
- Mode de vie, parcours professionnel
- Vie sociale et affective
- Lien au corps et à la féminité
- Vie psychique, estime de soi, émotivité

Le but était d'aborder ces différents axes de façon plus ou moins approfondie, en fonction du cheminement au cours de l'échange.

III. Questionnaires

Les éléments suivants ont été évalués également par des questionnaires standardisés :

- La qualité de vie (Echelle de Satisfaction de Vie et QUAVIAM)
- Les préoccupations alimentaires et corporelles actuelles (Eating Disorder Inventory 2 et Body Shape Questionnaire)
- Les relations interpersonnelles (Relationship Scale Questionnaire)
- L'estime de soi (Echelle d'estime de soi de Rosenberg)

Un descriptif de ces différentes échelles est présenté ci-dessous.

1. Qualité de vie

Nous avons choisi d'évaluer la QdV au travers d'une échelle généraliste et au travers d'une échelle plus spécifique de l'anorexie mentale.

Le questionnaire Satisfaction With Life Scale (SWLS) est une échelle de satisfaction globale de qualité de vie développée par Diener et son équipe en 1985 (49). Elle est composée de 5 questions permettant une passation rapide (cf. annexe 6).

Marc Blais valide ce questionnaire en français en 1989 : « Echelle de Satisfaction de Vie » (45).

Diener en 2006 (51) a proposé les seuils d'interprétation suivants : 30 – 35 : Très satisfait ; 25- 29 : Satisfait ; 20 – 24 : Score moyen ; 15 – 19 : Satisfaction de vie légèrement inférieure à la moyenne ; 10 – 14 : Insatisfait ; 5 – 9 : Extrêmement insatisfait.

Le QUAVIAM est un score d'évaluation de l'altération de la qualité de vie dans l'anorexie mentale, développé par Rigaud et son équipe (cf. annexe 7) (37). Les auteurs justifient le développement d'une échelle spécifique pour l'anorexie mentale car, si la qualité de vie est très souvent altérée dans

cette maladie, les capacités physiques par exemple (évaluées dans les scores généralistes comme la SF-36), seront rarement évaluées comme perturbées par les patients souffrant d'AM, car ceux-ci ne perçoivent pas l'épuisement corporel et auront ainsi tendance à se sentir au contraire dans une « toute puissance ». La dimension psychosociale est en revanche la plus représentative de l'impact de la maladie sur la qualité de vie selon les auteurs. Au-delà de la comparaison entre sujets malades et sains, cette échelle permet aussi de comparer l'évolution du score dans le temps (avant et après une prise en charge par exemple). Les différentes dimensions abordées sont la qualité de vie psychique, physique, socio-professionnelle, hédonique, affective ainsi que la QdV spécifique aux TCA. La moyenne du score obtenue est de 88,6 +/- 49,1 déviation standard (DS) chez les sujets sains, et de 157,3 +/- 82,5 DS chez les sujets anorexiques guéris. Il est important de noter que ce questionnaire n'a pas été utilisé dans la littérature malgré l'étude le validant.

2. Préoccupations corporelles et alimentaires

L' **Eating Disorder Inventory** est une échelle développée par Garner en 1983 (52), il s'agit d'un auto-questionnaire validé dans les TCA (cf. annexe 5). Il explore à la fois les TCA et la personnalité avec plusieurs questions autour des dimensions psychologique et comportementale. Il permet d'étudier la psychopathologie de tous types de TCA à partir de l'âge de 12 ans. Il peut être utilisé à visée diagnostique ou au cours de l'évolution de la maladie.

L'EDI-2 comprend en tout 91 propositions réparties en 11 sous-parties qui sont les suivantes : recherche de la minceur, boulimie, insatisfaction corporelle, inefficacité, perfectionnisme, méfiance dans les relations interpersonnelles, conscience intéroceptive, peur de grandir, ascétisme, impulsivité, insécurité sociale. Le sujet doit répondre à ces questions en cochant l'un des six degrés suivants : « toujours », « en général », « souvent », « quelquefois », « rarement », « jamais ».

Il n'existe pas de seuil officiel déterminant à partir de quel score le sujet est considéré comme malade ou en dessous duquel il est considéré comme sain.

Dans l'étude suédoise de validation du questionnaire, les auteurs ont comparé les scores des sujets sains aux sujets atteints de TCA. Un score moyen de 88,4 était retrouvé chez 194 patients TCA et un score moyen de 29,1 était retrouvé chez les 188 sujets sains. L'équipe a proposé un cut-off à 48 (c'est-à-dire sujets considérés comme malades au-dessus de cette limite) permettant une sensibilité à 90 et une spécificité à 82 pour détecter la maladie. Ils ont également réalisé des cut-offs pour les 11 sous-parties de l'EDI-2 (53). L'objectif était plutôt d'en faire un test de dépistage.

Le **Body Shape Questionnaire (BSQ)** a été développé par Cooper en 1987 (54), il comprend 34 questions ciblées sur les préoccupations corporelles et les troubles de l'image du corps. Chaque item

est coté entre 1 et 6 points : 1 = jamais, 2 = rarement, 3 = parfois, 4 = souvent, 5 = très souvent, 6 = toujours (cf. annexe 8). Rousseau et son équipe ont validé le BSQ en français en 2005 (55).

Dans une population de sujets sains, cette équipe retrouvait un score moyen au BSQ de $75,8 \pm 29,5$ déviation standard, ce qui correspond aux scores moyens d'autres pays dans les populations sans TCA. Le BSQ permet de classer le degré de préoccupations corporelles : <80 : pas de préoccupation, 80 à 110 : préoccupations légères, 111 à 140 : préoccupations modérées et > 140 : préoccupations marquées.

3. Relations interpersonnelles

Le Relationship Scale Questionnaire a été construit par Griffin et Bartholomew pour évaluer le style d'attachement chez l'adulte (12) et a ensuite été validé en français par Guédénéy et coll. en 2010 (56). Ils se basent sur les grands principes de l'attachement de Bowlby (cf. Modèles de compréhension). La RSQ est une échelle à 30 items dont 17 sont spécifiques du RSQ, les autres items sont issus de deux autres questionnaires (Adult Attachment Scale et Relationship Questionnaire).

Les items spécifiques sont regroupés en quatre sous-échelles qui définissent quatre types d'attachement : « sécuritaire » (5 items) ; « craintif » (4 items) ; « préoccupé » (4 items) ; « détaché » (5 items dont un en commun avec « préoccupé » en cotation inversée). La note de chaque sous-échelle est ramenée à une note sur 5.

Dans cette étude, nous avons utilisé la version de 17 items (cf. annexe 9).

4. Estime de soi

L'échelle de l'estime de soi de Rosenberg est un questionnaire d'auto-évaluation unidimensionnelle permettant une évaluation globale de l'estime de soi sur la base de dix questions (cf. annexe 10). Pour chaque item, les réponses sont données sur une échelle à 4 points allant de "Pas du tout d'accord" à "Tout à fait d'accord". Le score global indique une estime de soi « très faible » (score <25), « faible » (entre 25 et 31), dans la moyenne (entre 31 et 34), « forte » (entre 34 et 39) ou « très forte » (> 39). La validation d'une version française a été réalisée en 1990 (57).

Résultats

Pour cette étude, cinq cas ont été recrutés et ont donné leur accord pour participer. Les cinq sujets sont des femmes. Les caractéristiques sociodémographiques ainsi que les caractéristiques cliniques des 5 cas sont présentés dans le tableau 2. Les critères de rémission totale ou guérison pour chaque cas sont présentés dans le tableau 3.

Tableau 2 : Caractéristiques des cas

	Julia	Claire	Clémentine	Marianne	Madeleine
Âge	19 ans	21 ans	33 ans	29 ans	21 ans
Statut professionnel	Étudiante	Étudiante	Salariée	Salariée	Étudiante
Situation affective	Célibataire	En couple	Mariée	En couple	En couple
Enfant(s)	0	0	1	1	0
Type de trouble	AM restrictive avec hyperactivité physique	AM avec hyperactivité physique et prise de laxatifs	AM avec hyperactivité physique et vomissements provoqués	AM restrictive avec hyperactivité physique	AM avec hyperactivité physique et vomissements provoqués
Âge de début des troubles	15 ans	15 ans	24 ans	25 ans	12 ans
Durée de la maladie	2,5 ans	5 ans	6 ans	2 ans	6 ans
Antécédents d'hospitalisations temps plein*	Oui	Non	Oui	Non	Oui
Suivis ambulatoires actuels*	Oui	Oui	Non	Oui	Non
Comorbidités psychiatriques	Aucune	TOC	Aucune	Aucune	Aucune (ancien ESPT, non actuel)

* En lien avec l'anorexie mentale. Le détail des soins actuels et passés se trouve dans la description du cas

AM = anorexie mentale ; TOC : Trouble obsessionnel compulsif ; ESPT : état de stress post-traumatique

Tableau 3 : Évaluation pour chaque cas des critères de guérison/rémission totale selon Khalsa et coll.

	Julia	Claire	Clémentine	Marianne	Madeleine
IMC actuel	23,80	20,02	20,07	19,40	21,45
Symptômes	Peur intense de prendre du poids, trouble de l'image corporelle	Trouble de l'image corporelle, pas de peur intense de prendre du poids	Pas de trouble de l'image du corps, pas de peur intense de prendre du poids	Pas de trouble de l'image du corps, pas de peur intense de prendre du poids	Pas de trouble de l'image du corps, pas de peur intense de prendre du poids
Comportement	Pas de restriction, d'hyperphagie ni de conduite de purge	Pas de restriction, d'hyperphagie ni de conduite de purge	Pas de restriction, d'hyperphagie ni de conduite de purge	Pas de restriction, d'hyperphagie ni de conduite de purge	Pas de restriction, d'hyperphagie ni de conduite de purge
EDE-Q					
- Valeur	3,1875	1,7875	0,475	0,3	0.85
- DS	+ 1,58 DS	+ 0,34 DS	- 0,82 DS	- 0,98 DS	-0.49 DS
Durée de rémission/guérison	17 mois	12 mois	3 ans	2 ans	3 ans
Conclusion	Rémission totale	Rémission totale	Guérison complète	Guérison complète	Guérison complète

* La durée correspond au temps estimé par les patientes depuis lequel la totalité des critères de rémission ou de guérison sont remplis

IMC : Indice de Masse Corporelle, EDE-Q : Eating Disorder Examination Questionnaire, DS : Déviation Standard

I. Julia, 19 ans

1. Description du cas : histoire de la maladie et symptômes actuels

Julia est une jeune femme ayant souffert d'anorexie mentale restrictive avec hyperactivité physique sans crises de boulimie, sans conduites de purge, actuellement en rémission totale depuis 17 mois.

Au printemps 2016, Julia débute un régime alimentaire à la demande de son entraîneur d'aviron. L'objectif est de perdre 9 kg pour une compétition. Lors de la réalisation de ce régime, Julia perd 8 kg

en 3 mois puis reprend une alimentation normale à la suite de cette compétition. Il persiste cependant l'envie de faire « attention » à ce qu'elle mange et il s'installe une restriction qualitative (évitement de la viande et des produits laitiers puis du gluten puis des féculents) puis quantitative en novembre 2016. Un diagnostic d'anorexie mentale est posé en mars 2017. Elle bénéficie dans les suites de plusieurs suivis : diététique, psychologique et psychiatrique. Son IMC minimum atteint 14,3. Devant la poursuite de la perte de poids, elle est hospitalisée à deux reprises en février et avril 2018, en endocrinologie puis en hospitalisation temps plein au sein du service spécialisé dans les TCA du CHU de Nantes. Elle est ensuite prise en charge en hôpital de jour spécialisé du CHU de Nantes de mai 2018 à mai 2019.

Julia se sent guérie à 75% environ. Son IMC actuel est à 23,8. Elle est actuellement suivie par une psychologue et une diététicienne.

Sur le plan du comportement alimentaire, elle ne présente pas de restriction, mais compte de façon automatique les calories qu'elle ingère à chaque repas. Elle dit manger environ 1600 à 1700 kcal par jour, et ne dépasse jamais 2000 kcal /jour, au risque de générer des angoisses importantes. Elle craint de prendre du poids, mais elle estime que cela n'a pas de répercussion au quotidien. Elle ne présente pas de préoccupations corporelles majeures excepté sur ses cuisses.

Elle rapporte une hyperactivité physique toujours présente, le sport n'est pas réalisé dans le cadre d'un loisir mais plutôt dans l'objectif de perdre des calories. Elle réalise quatre séances d'une heure de musculation par semaine ainsi que 10.000 pas par jour.

2. Qualité de vie globale, physique et professionnelle

Julia se dit satisfaite de sa qualité de vie globale. Sur le plan professionnel, elle réalise actuellement des études de droit et ne présente pas de trouble de la concentration ni de difficulté dans son cursus. Elle évoque malgré tout un manque de confiance en elle entraînant un stress important durant les entretiens d'embauche par exemple. Elle se dit « lésée » par sa sensibilité aux situations anxiogènes. Julia présente des troubles du sommeil (troubles de l'endormissement et réveils nocturnes), qu'elle définit comme une des conséquences de la maladie anorexique. En effet, les troubles du sommeil sont apparus durant la phase aiguë de la maladie et les perturbations ont persisté depuis. Il n'y a pas d'altération de la qualité de vie physique par ailleurs, selon ses dires.

3. Vie sociale et affective

Globalement, Julia dit parvenir à prendre du plaisir dans les relations avec autrui, elle apprécie les sorties entre amis et se sent entourée. Elle fait part de sa relation avec sa meilleure amie, en qui elle

a confiance et avec qui la relation n'est pas de l'ordre de la dépendance ni du détachement. Elle dit malgré tout « on est des copies conformes ». Julia est capable de profondeur dans ses relations amicales, même si cela prend du temps. Elle se décrit comme très ouverte à l'autre avant la maladie, alors qu'elle aurait tendance à moins faire confiance actuellement, elle se ferme en présence de nouvelles personnes et n'accorde pas aisément sa confiance. Cela l'empêche parfois de se sentir à l'aise dans les événements de groupe. La maladie a laissé une méfiance dans la relation à l'autre. Julia parvient à demander de l'aide auprès de personnes ressources, qui sont multiples mais ne le fait qu'en dernier recours, elle dit alerter parfois un peu tardivement sur son mal-être. Elle masque ses émotions dans la plupart des situations et peut paraître impassible auprès de ses proches qui le lui font remarquer. Elle explique que l'habitude de cacher les émotions est restée depuis la maladie. Elle a pu malgré cela partager une forme d'intimité en vivant en colocation avec sa meilleure amie durant un an.

Pour Julia, les relations familiales sont bonnes. La maladie l'a rapprochée des membres de sa famille nucléaire. Elle ne décrit pas de relation de dépendance avec eux et a pu quitter le domicile sans angoisse.

4. Lien au corps et à la féminité

Julia ne présente pas de difficultés majeures dans le quotidien en ce qui concerne son corps féminin. Elle prend soin d'elle, se décrit comme coquette et conçoit qu'elle puisse plaire.

Elle n'a pas de relation amoureuse actuelle et se sent encore fragile dans ses préoccupations pour permettre à une personne de partager son intimité. Julia parle aisément du chemin parcouru sur le plan corporel et du temps qui lui semble encore nécessaire pour accueillir quelqu'un dans son quotidien.

5. Vie psychique, émotions, estime de soi

Julia fait part de sa grande peur du jugement de l'autre. Ceci prend une place importante dans ses pensées. Cette peur semble être axée particulièrement sur l'apparence physique. Elle se compare très fréquemment à son entourage, en particulier sur le plan physique.

Malgré ses capacités relationnelles, elle se sent souvent « de trop » ou gênante dans les groupes de personnes de son âge. Elle évoque le travail qu'il reste à faire dans le domaine de l'estime de soi et de l'affirmation de soi.

II. Claire, 21 ans

1. Description du cas : histoire de la maladie et symptômes actuels

Claire présente un antécédent d'anorexie mentale avec hyperactivité physique, associée à une prise de laxatifs durant la première année de la maladie, sans autres conduites compensatoires. Elle est actuellement en rémission totale depuis 12 mois.

Les troubles ont débuté en 2014, alors qu'elle était en classe de 3^{ème}, dans un contexte de harcèlement scolaire et de sentiment de rejet de la part de ses pairs. Elle rapporte l'installation d'une restriction alimentaire avec perte de 13 kg en 3 mois, atteignant un IMC minimal de 14,4. Elle sera suivie en Hôpital de Jour spécialisé durant un an et demi, jusqu'en mars 2018.

Actuellement, elle bénéficie toujours d'un suivi psychiatrique en libéral.

Elle dit se sentir guérie à 90% au moment de l'entretien. Elle est satisfaite de son poids actuel, son IMC est à 20,02. Elle ne présente pas de restriction alimentaire et dit prendre plaisir à manger ce qu'elle aime. Elle rapporte, malgré tout, des difficultés à ne pas maîtriser ses repas au quotidien, bien qu'elle soit capable de manger au restaurant, chez des amis, etc. Il persiste également une forme d'hyperactivité physique avec trois séances de sport par semaine, réalisé à la maison (musclation, fitness) ou course à pieds avec une volonté de perte de calories. Elle semble présenter une forme d'hyperactivité intellectuelle sous-tendue par une incapacité décrite à « ne rien faire ». Les préoccupations corporelles restent présentes, notamment au niveau du ventre. Elle se sent fragile et perçoit que la maladie « reprend un peu de pouvoir » en cas de période de stress.

Elle présente par ailleurs des TOC, notamment alimentaires (manger certaines couleurs le midi et d'autres couleurs le soir, petit déjeuner ritualisé avec un ordre à ne pas modifier). Elle a aussi des TOC de rangement et fait le ménage très régulièrement. Cela n'est malgré tout pas invalidant selon Claire.

2. Qualité de vie globale, physique et professionnelle

Claire se dit globalement satisfaite de sa vie.

Sur le plan professionnel, Claire est partie faire sa troisième année de Licence de Langues étrangères en Angleterre pour l'année scolaire 2019-2020, malgré la peur de ce départ. Selon elle, son projet professionnel n'est en aucun cas altéré par la maladie.

Le sommeil est assez instable, elle a des réveils précoces en période de stress, mais elle ne met pas cela en lien avec l'anorexie mentale.

3. Vie sociale et affective

Claire décrit sa vie sociale comme très altérée. Il est difficile, selon elle, de faire la part des choses entre ce qui est une conséquence de l'AM et ce qui découle plutôt du traumatisme de harcèlement et de rejet qu'elle a subi. Pour la patiente, les deux sont liés et entraînent de lourdes conséquences pour elle. Elle décrit cinq ans d'isolement majeur avec la maladie et elle présente encore des difficultés à retrouver des relations sociales depuis cette période.

Elle décrit une méfiance importante dans la relation à l'autre, elle se livre peu et ne se sent pas apte à parler de ses émotions. Elle évite la plupart du temps les situations de groupe. Claire rapporte avoir peu d'amis, excepté un meilleur ami de qui elle est restée proche. Elle souffre de cet isolement. Pour Claire, garder des relations distantes permet de ne pas sortir de sa zone de confort et de garder la maîtrise de son environnement. Elle a malgré tout pu vivre en colocation en Angleterre durant toute l'année scolaire 2019-2020, et décrit la construction progressive de relations de confiance avec ses colocataires au quotidien. La maladie a, selon elle, accentué l'isolement et rendu encore plus difficile d'en sortir et de faire confiance à autrui. Elle craint aujourd'hui de ne pas être une personne intéressante ou de manquer de joie de vivre et que cela se ressente. Elle dit se sentir en décalage voire « différente » et se sent mieux seule. Elle dit souffrir de ce retentissement social de la maladie et de ce besoin de maîtrise de son environnement.

Elle fait part d'une grande avancée pour elle lors de l'acceptation de faire entrer un compagnon dans sa vie il y a 10 mois. Il s'agit de sa première relation amoureuse, pourtant elle explique s'être sentie à l'aise rapidement. La relation lui a permis de s'ouvrir et faire confiance, même si certains questionnements de type « est ce qu'il m'aime vraiment ? » peuvent exister.

Au niveau familial, elle note un rapprochement avec sa mère qui pouvait se montrer distante avant la maladie. Elle a également été très proche de son petit frère durant la période de la maladie et cette proximité est restée. Les relations sont correctes avec les autres membres de la famille nucléaire.

4. Lien au corps et à la féminité

Claire peut se montrer coquette, elle s'habille avec plaisir dans des nouveaux vêtements mais ne parvient que difficilement à se trouver jolie. Elle dit éviter de se regarder dans le miroir en général et ne s'y attarde pas, pour ne pas déclencher des pensées négatives. Claire parvient à prendre soin d'elle mais ce moment doit être planifié pour se l'autoriser.

Elle fait part de sa difficulté à se mettre en maillot de bain et va parfois éviter de se rendre à la plage ou y aller seule, afin d'éviter de générer de l'angoisse, en lien avec la peur du regard des autres. Elle

ne porte jamais de maillot de bain deux pièces. Elle ne fait pas de sport à la salle car elle préfère ne pas être vue, elle fait de la course à pieds mais seulement en heures creuses.

Elle décrit une sexualité qui a varié au gré de ses préoccupations corporelles. Au fur et à mesure de sa relation avec son ami, elle décrit une amélioration dans son sentiment d'aisance avec lui, et dans son rapport à la nudité. Elle se dit satisfaite de sa vie sexuelle actuelle et s'autorise à prendre du plaisir.

5. Vie psychique, émotions, estime de soi

Claire est très inhibée dans les relations sociales. Les situations de groupe peuvent être anxiogènes pour elle. Elle rapporte ne donner que rarement son avis et peiner à affirmer ses désirs. Elle explique cela par la crainte du rejet et précise : « je n'ose pas m'intégrer, j'ai peur d'être imposante ».

Le plaisir en général est quelque chose qui se partage mais qu'il est difficile de prendre seule, sans culpabiliser. Il persiste chez elle une dimension d'ascétisme, avec des difficultés à prendre du plaisir, à lâcher-prise et à ne pas être dans la maîtrise de son environnement. Il est compliqué pour elle de s'octroyer des moments de détente, elle ressent de la culpabilité à ne « rien faire » ou faire des choses « inutiles », et met cela sur le compte d'une forme d'hyperactivité résiduelle.

Elle décrit son estime d'elle-même comme faible et très liée à l'apparence physique. Elle se compare fréquemment à sa sœur « plus grande et plus fine ».

Claire dit cependant ressentir de la fierté pour avoir réussi à se sortir de la maladie, elle rapporte avoir une force en elle, que d'autres personnes de son âge n'ont pas forcément.

III. Clémentine, 33 ans

1. Description du cas : histoire de la maladie et symptômes actuels

Clémentine a souffert d'anorexie mentale avec conduite de purge (vomissements provoqués) associée à une hyperactivité physique. Elle est guérie depuis 3 ans.

Elle rapporte un début de maladie qui s'inscrit dans une période de surmenage au travail ainsi que dans sa vie privée, entraînant une prise de poids. Elle dit avoir débuté un régime dans ce contexte et a perdu 20 kg en 7 mois, atteignant une IMC minimal de 13,6. Elle décrit la maladie comme apparaissant dans un contexte où elle donnait beaucoup d'elle et se sentait comme une « éponge » aux difficultés des personnes de son entourage sans pouvoir extérioriser à son tour ses émotions.

Clémentine a été hospitalisée à trois reprises pour des hospitalisations temps plein en service spécialisé du CHU de Nantes, ainsi que pour plusieurs hospitalisations séquentielles. Elle a également bénéficié d'une prise en charge en hôpital de jour spécialisé du CHU de Nantes durant 2 ans.

Actuellement, elle ne présente aucun trouble du comportement alimentaire et dit en particulier n'avoir aucune préoccupation corporelle. Elle a maintenant très peur de perdre du poids lors des périodes de stress, car elle dit ne plus supporter de se voir avec les joues creusées ou de percevoir le regard de sa famille sur sa perte de poids.

Son IMC actuel est à 20,07. Elle se dit guérie à 100% depuis 2 ans, le processus de guérison s'est enclenché à la naissance de sa fille « l'instinct maternel m'a empêché de penser à moi, je n'avais plus le temps de penser à la maladie et il fallait que je prenne des forces ». Elle présentait encore des symptômes de TCA lors de la grossesse. Elle a demandé une aide par PMA (pompe hormonale) car elle était en aménorrhée au moment de son désir de grossesse. Elle parle de déclic lors de la naissance de sa fille et dit avoir « repris du poids en même temps que sa fille en prenait ».

Actuellement, il lui paraît impossible de rechuter dans la maladie d'anorexie mentale.

2. Qualité de vie globale, physique et professionnelle

Clémentine rapporte une très bonne qualité de vie.

Elle décrit, malgré tout, des problèmes de douleurs lombaires, nécessitant une intervention chirurgicale « ils m'ont dit que j'avais un dos d'une femme de 80 ans ». Elle dit faire un lien étroit entre l'anorexie mentale et les douleurs malgré l'existence de problèmes lombaires déjà dans l'enfance.

Il n'y a pas de conséquence directe de la maladie sur sa vie professionnelle, mais elle est en arrêt depuis un an du fait de ses problèmes de dos.

3. Vie sociale et affective

Clémentine a de bonnes relations interpersonnelles, elle se décrit comme joviale, sociable et très peu timide. Malgré cela, elle fait moins confiance à autrui qu'elle ne le faisait avant la maladie. Elle dit avoir été déçue de certains amis durant la maladie et décrit en lien la persistance d'une plus grande difficulté à faire confiance. Elle se confie rarement sur son vécu intime « je ne vais pas me dévoiler facilement ». Lorsqu'elle a une baisse de moral, elle semble aller plus vers sa famille que vers ses amis ce qu'elle explique par le sentiment de confiance nécessaire pour se confier.

Elle est en couple depuis 16 ans et l'anorexie mentale n'a plus de conséquence à ce jour sur son couple.

4. Lien au corps et à la féminité

Elle évoque très peu de perturbations dans ce domaine. Il lui arrive de se sentir ballonnée ou gonflée au niveau abdominal en fonction de son cycle menstruel, cela n'est aucunement mis en lien avec la maladie anorexique.

Elle évoque la maternité et surtout l'accouchement comme ayant permis de débiter le processus de guérison sur le plan corporel surtout.

Elle rapporte une baisse de la libido en lien avec ses douleurs lombaires mais est satisfaite de sa vie sexuelle en dehors de cela.

5. Vie psychique, émotions, estime de soi

Clémentine décrit une bonne estime d'elle-même et une affirmation de soi très correcte « je suis bien dans ma peau ».

Elle parle de séquelles émotionnelles indirectes de la maladie, en lien avec le décès de deux patientes souffrant d'anorexie mentale, avec qui elle était amie, et rencontrées lors des soins. Ceci l'affecte encore aujourd'hui et elle décrit une souffrance toujours persistante lors de la période d'anniversaire de décès de ces deux femmes. Elle en parle comme d'un traumatisme pour elle.

Elle décrit la maladie plutôt comme une force, car elle a pu s'en sortir et elle se dit fière du chemin parcouru.

IV. Marianne, 29 ans

1. Description du cas : histoire de la maladie et symptômes actuels

Marianne a souffert d'anorexie restrictive avec hyperactivité physique sans conduite de purge, elle est actuellement guérie depuis 2 ans.

La maladie a débuté en 2016, lorsqu'elle est partie faire ses études au Mans et s'est éloignée de sa famille, ainsi que dans un contexte de rupture amoureuse.

Concernant les facteurs de vulnérabilité, elle évoque la séparation de ses parents lorsqu'elle était âgée de 7 ans, où elle dit n'avoir rien pu maîtriser. Elle rapporte en lien une velléité de contrôle de plus en plus prégnante à l'âge adulte. Le début de la maladie ne s'inscrit pas dans un but de perte de poids selon Marianne, mais dans un objectif de contrôler chaque aspect de son quotidien. Cette rigidité a entraîné la mise en place d'un régime alimentaire la semaine pour être autorisée à se faire

« plaisir » le week-end. La perte de poids et les troubles du sommeil l'ont amenée à consulter son médecin traitant, qui a posé le diagnostic d'anorexie mentale. Son IMC était à 14,8 (IMC minimal). Un suivi à l'hôpital de jour spécialisé du CHU de Nantes a été instauré en janvier 2017, décrit comme bénéfique par la patiente, avec un amendement des symptômes rapporté en 2018. De plus, la patiente évoque la reprise d'une relation affective fin 2017 permettant selon elle d'accélérer le processus de guérison.

Actuellement, Marianne ne présente aucune restriction alimentaire ni d'hyperactivité physique. Elle décrit de très faibles préoccupations corporelles et se considère comme guérie à 90%.

2. Qualité de vie globale, physique et professionnelle

Marianne est globalement satisfaite de sa vie actuelle. Elle a un enfant et vit en couple.

Elle décrit sur le plan professionnel : « J'ai peur de ne pas être à la hauteur, peur que les relations avec les collègues ne soient pas bonnes, je mens sur mon CV sur la période où je n'ai pas travaillé à cause de la maladie. » Elle trouve cela délicat de devoir justifier de 2 ans d'absence dans le monde du travail, ce qu'elle identifie comme des séquelles de la maladie.

3. Vie sociale et affective

En dehors du fait de reprendre du poids, reprendre une vie sociale a été très difficile pour elle, tant sur le plan amical que familial.

Pendant la maladie, elle a très peu vu sa famille élargie et a donc eu des difficultés à retourner aux repas de famille. Elle rapporte une forme de blocage en lien avec la peur de leur jugement sur son aspect physique « ils vont forcément essayer de voir si j'ai perdu ou pris du poids ». Les regards sur elle lui pèsent. Aujourd'hui, elle n'a aucun contact avec un de ses cousins, de qui elle a été très proche étant jeune, qu'elle considérait « comme un frère ». Elle explique cela par l'incompréhension de la maladie qu'a pu manifester son cousin, notamment concernant les blocages alimentaires et l'éloignement qu'elle a pu instaurer entre eux. Elle évoque sa souffrance de le croiser à certains dîners, alors qu'ils ne s'adressent pas la parole actuellement. Elle fait part également d'une légère distance dans le lien avec sa sœur, qui s'est installée durant la maladie et qui n'était pas présente avant la maladie, « comme si quelque chose s'était brisé ».

Sur le plan amical, elle a réussi à maintenir une amitié avec deux amies durant les 2 ans de la maladie, mais elle dit avoir pris du temps à retrouver d'autres relations sociales après la guérison. Malgré cela, elle dit avoir peu d'envies de sortir et voir du monde et que cela peut impacter son couple du fait de la différence d'envies sociales.

Elle décrit une peur du jugement de la part d'autrui qui l'empêche de partager ses vécus intimes, ayant pour conséquence de mettre de la distance dans les relations. Elle reste sur la réserve lorsqu'il s'agit de parler d'elle, par crainte de ne pas pouvoir renvoyer l'image de femme ou de mère « parfaite ». Elle dit « dans mon esprit et dans l'esprit général, une femme de 30 ans accomplie est une femme qui travaille, qui est en couple et qui a une vie sociale active ». Marianne fait le parallèle avec l'image de perfection qui cherche à être renvoyée au cours de la maladie.

4. Lien au corps et à la féminité

Les préoccupations corporelles sont présentes mais très peu invalidantes. Elle perçoit ses hanches comme trop larges, sans que cela n'impacte son quotidien. Marianne parle de la maternité comme l'ayant aidée à se défaire de ces préoccupations. « La maternité m'a aidé et m'aide encore à lâcher prise sur la nourriture, sur les préoccupations corporelles et sur d'autres choses, pour me concentrer sur l'essentiel ».

Elle apprécie de prendre soin d'elle et de son corps.

Elle décrit une bonne qualité de vie sexuelle et peut en faire part aisément durant l'entretien.

5. Vie psychique, émotions, estime de soi

Le perfectionnisme prend toujours une place importante dans le quotidien de Marianne et peut impacter son couple ainsi que ses amitiés. Elle présente des difficultés à gérer les situations imprévues et les organisations de dernières minutes.

Elle dit avoir une bonne estime d'elle-même. Elle ne présente pas de difficulté majeure à s'affirmer auprès d'autrui. Il persiste malgré tout une peur du jugement l'empêchant de se dévoiler.

V. Madeleine, 21 ans

1. Description du cas : histoire de la maladie et symptômes actuels

Madeleine a souffert d'anorexie restrictive avec des conduites de purge (vomissements provoqués) ponctuellement durant un mois. Elle se décrit comme guérie depuis 3 ans.

Les troubles ont débuté lorsque Madeleine avait 12 ans dans un contexte de conflits familiaux, d'une agression sexuelle et du départ de ses frères de la maison. Elle a été hospitalisée à trois reprises au CHU de Nantes en pédiatrie puis a été prise en charge en hôpital de jour spécialisé durant deux ans.

Elle a rechuté à l'âge de 15 ans, avec une perte de 18 kg amenant à une nouvelle prise en charge en hôpital de jour pendant 10 mois.

Actuellement, elle se sent guérie à 100%. Elle ne présente pas de restriction alimentaire, ni d'hyperactivité physique. Elle exprime le souhait de manger sainement, sans que cela ne soit pathologique. Son IMC actuel est à 21,4. Elle ne présente pas de préoccupations corporelles majeures. Elle présente des traits de personnalité perfectionniste, mais décrit une amélioration depuis la fin de la maladie.

On retrouve chez cette patiente la présence comorbide d'un état de stress post-traumatique (ESPT) pendant quelques mois, en lien avec une agression sexuelle subie, révélée à l'âge de 16 ans, et réactivée lors d'une confrontation à son agresseur à l'âge de 18 ans. Elle ne décrit plus de symptôme actuel de l'ESPT.

Madeleine est suivie actuellement sur le plan psychologique au centre de la douleur pour de l'endométriose.

2. Qualité de vie globale, physique et professionnelle

Elle rapporte une bonne qualité de vie.

Son projet professionnel a permis de l'aider à se sentir mieux physiquement et psychologiquement. Elle a réalisé des études de psychomotricité et cela lui a permis, selon elle, de faire une introspection et de mieux saisir ce qu'il se passait pour elle, en particulier sur le plan émotionnel. Elle envisage le choix de cette voie professionnelle comme une conséquence positive de la maladie, car elle n'aurait pas eu l'idée de faire ce métier si elle n'avait pas eu ce type de prise en charge pendant l'anorexie (prise en charge en ergothérapie).

Elle précise ne pas se sentir capable de travailler avec les TCA dans son métier de psychomotricité. Elle évoque en particulier un moment d'angoisse importante lorsqu'elle a vu, dans un contexte professionnel, une patiente avec une sonde nasogastrique car cela lui a rappelé sa propre sonde lors de la rechute à l'âge de 15 ans.

Sa qualité de vie a pu être altérée par l'agression sexuelle subie et par les douleurs d'endométriose mais cela n'est plus le cas actuellement.

3. Vie sociale et affective

Concernant ses amitiés, elle dit ne plus avoir aucun contact avec ses amis du collège et du lycée car elle n'est pas à l'aise avec le fait « qu'on se rappelle d'elle et de cette partie de sa vie ». Elle se dit actuellement plutôt bien entourée, par des personnes rencontrées à la faculté, après les troubles.

Peu de personnes de son entourage connaissent son parcours lié à la maladie. Elle se décrit comme méfiante, avec des difficultés à faire confiance. Elle se livre peu et met cela en lien avec la dimension de contrôle, et la peur de montrer ses faiblesses, persistantes depuis la maladie.

Les relations avec ses parents sont bonnes, même s'il persiste des inquiétudes de leur part, qui peuvent peser sur Madeleine.

Elle a actuellement un petit ami et elle estime que son antécédent d'anorexie n'altère pas sa vie de couple.

4. Lien au corps et à la féminité

Elle dit apprécier prendre soin d'elle, s'habiller avec goût sans que cela soit dans l'hypercontrôle comme cela était le cas durant la maladie où il fallait toujours « bien présenter, montrer une bonne image ».

Sur le plan corporel, Madeleine rapporte la persistance de difficultés à se regarder dans le miroir, à se mettre en maillot de bain, mais elle dit parvenir à mettre de côté ces préoccupations pour ne pas s'empêcher de vivre.

La qualité de sa vie sexuelle est décrite comme altérée, mais Madeleine met cette altération en lien avec l'endométriose et non avec l'anorexie.

Elle peut avoir des difficultés à ce que l'on regarde son corps, par exemple lorsqu'elle danse devant d'autres personnes, et parle de sa peur du regard de l'autre et du jugement.

5. Vie psychique, émotions, estime de soi

Elle évoque une estime de soi encore faible, ce qu'elle identifie comme une séquelle de l'anorexie mentale. L'anorexie s'étant installée pendant l'adolescence, elle pense que cela l'a empêchée de construire une confiance en elle solide. Elle manque d'affirmation de soi dans le domaine professionnel et amical. Elle rapporte que dans les différents stages qu'elle a pu réaliser en psychomotricité, cela a pu lui être renvoyé. Sur le plan émotionnel, Madeleine parle de réappropriation progressive de son corps et de ses émotions, qu'elle dit avoir été rendue possible grâce à sa formation de psychomotricienne.

Le corps et la silhouette peuvent encore être le médiateur de la confiance en soi. Elle a également des difficultés à parler en groupe et préfère considérablement être en relation duelle.

VI. Résultats aux questionnaires

Les résultats aux différents questionnaires sont présentés dans le tableau 4.

Les scores des sous-échelles de l'EDI-2, le QAVIAM et le RS-Q sont présentés respectivement dans les tableaux 5,6 et 7.

Tableau 4 : Résultats des six questionnaires pour chaque cas

	Julia	Claire	Clémentine	Marianne	Madeleine	Score compris entre :
EDI-2	100	58	2	20	56	0 - 273
BSQ	150 Marqué	82 Légère	37 Pas de préoccupation	62 Pas de préoccupation	53 Pas de préoccupations	34 - 204
Échelle d'estime de soi de Rosenberg	26 Faible	26 Faible	36 Forte	31 Moyenne	21 Très faible	10 - 40
Satisfaction de vie en général	27 Satisfaite	23 Moyenne	29 Satisfaite	26 Satisfaite	27 Satisfaite	5 - 35
QAVIAM	197	254	29	187	119	0 - 610
RSQ	Préoccupé	Craintif	Sécure	Détaché	Craintif	

EDI-2 : Eating Disorder Inventory-2, BSQ : Body Shape Questionnaire, QAVIAM : Questionnaire de l'altération de la qualité de vie dans l'anorexie mentale, RSQ : Relationship Scale Questionnaire

Tableau 5 : Scores aux différentes sous-parties de l'EDI-2

	Julia	Claire	Clémentine	Marianne	Madeleine	Seuils proposés par Nevonen *
Recherche de la minceur	17	5	0	0	2	5
Boulimie	0	0	0	0	0	3
Insatisfaction corporelle	18	9	0	2	12	9
Inefficacité	11	4	2	1	10	3
Perfectionnisme	15	5	0	4	7	5
Méfiance dans les relations interpersonnelles	5	10	0	3	9	4
Difficultés de conscience intéroceptive	15	10	0	0	1	4
Peur de grandir	1	1	0	1	0	6
Ascétisme	6	5	0	2	6	3
Impulsivité	5	2	0	3	3	1
Insécurité sociale	7	7	0	4	6	2
Scores de symptômes (EDI 1-3)	35	14	0	2	14	21
Total	100	58	2	20	56	48

* Pour le dépistage d'un trouble du comportement alimentaire grâce à l'Eating Disorder Inventory-2 (EDI-2)(53)

Tableau 6 : Scores aux sous-échelles du QUAVIAM

	Julia	Claire	Clémentine	Marianne	Madeleine	Moyenne chez des patients guéris *	Moyenne chez des témoins*
QdV physique	10	33	9	24	27	20,0 +/- 10,4	12,4 +/- 7,8
QdV psychique	56	81	9	59	39	64,1 +/- 35,2	36,2 +/- 26,6
QdV socioprofessionnelle	33	41	8	38	21	15,5 +/- 10,6	8,5 +/-4,6
QdV hédonique	11	25	0	14	11	9,4 +/- 4,8	4,7 +/-4,2
QdV affective	9	5	0	11	5	10,9 +/- 7,8	7,4 +/-7,2
QdV liée au TCA	78	69	3	41	16	37,4 +/- 27,4	19,4 +/- 14,5
Total	197	254	29	187	119	157,3 +/- 82,5	88,6 +/- 49,1

* Scores moyens +/- déviation standard retrouvés dans l'étude de validation du questionnaire de qualité de vie dans l'anorexie mentale (QUAVIAM) de Rigaud et coll.

QdV : Qualité de Vie

Tableau 7 : Scores aux différents types d'attachement

RSQ (Note sur 5)	Julia	Claire	Clémentine	Marianne	Madeleine
Sécuré	3	2,6	4	2,6	2.6
Préoccupé	4,25	3	3	2,75	2.25
Détaché	3	3,8	2	3,4	4
Craintif	2,2	4,25	2,25	3,25	4.75

RSQ : Relationship Scale Questionnaire

Discussion

Dans cette étude, l'objectif était d'évaluer la qualité de vie, de façon systématique et subjective, par la réalisation d'entretiens semi-directifs, associés à la passation de questionnaires, chez cinq patientes avec un antécédent d'AM, actuellement en rémission totale ou guérie. Nous souhaitions également, par le biais des entretiens, explorer les déterminants influant sur leur qualité de vie.

I. Évaluation de la qualité de vie

1. Évaluation de la qualité de vie globale

Lors des entretiens, les 5 sujets se disent satisfaits de leur vie et considèrent ainsi avoir une bonne qualité de vie lorsqu'elle est évaluée de manière globale.

Si le score au SWLS de 4 des 5 sujets retrouvent une bonne satisfaction de vie globale, les résultats pour Claire concluent à une satisfaction moyenne, en lien avec la question « si je pouvais recommencer ma vie, je n'y changerais presque rien » à laquelle elle a répondu « légèrement en désaccord ».

Concernant l'évaluation de qualité de vie selon le QUAVIAM, Julia et Marianne présentent des résultats en accord avec le score moyen des sujets guéris dans l'étude de Rigaud et coll. (37). Clémentine et Madeleine ont des résultats en accord avec les scores des témoins de l'étude de Rigaud et coll. Claire est le sujet qui présente le score au QUAVIAM le plus élevé (et donc la qualité de vie la plus faible), au-dessus des scores retrouvés par Rigaud et coll., chez des sujets guéris d'une AM. Cela est cohérent avec l'entretien et le résultat retrouvé au SWLS et peut être mis en lien avec la courte durée de rémission (12 mois) ainsi que les grandes difficultés sociales que Claire évoque lors de l'entretien. Dans l'étude de Rigaud et coll., les sujets étaient considérés comme guéris s'ils remplissaient les critères suivants : « IMC supérieur à 18 et stable (+1kg), règles menstruelles normales, alimentation non restrictive (allégation), capacité à aller au restaurant sans compenser avec angoisse (allégation), pas de vomissement (allégation), pas de crise compulsive alimentaire ni de crise de boulimie (allégation) ». Ainsi, les critères de guérison sont semblables aux critères de rémission totale de Khalsa et coll. Nos sujets guéris semblent se rapprocher des scores de témoins (sauf Marianne).

Plusieurs études montrent que la QdV après traitement s'améliore dans les TCA mais reste inférieure à celle de la population féminine générale (cf. contexte et justification). Certains auteurs font l'hypothèse que les bénéfices d'un traitement se répercutent sur la qualité de vie à plus long terme

et sont moindres lorsqu'ils sont évalués juste après le traitement (39). Claire est encore très proche de la fin de la maladie et ceci peut expliquer en partie la QdV moyenne retrouvée aux questionnaires. Il semblerait que la comparaison, par les patientes, des vécus entre la période actuelle et la période de maladie, entraîne une évaluation d'autant plus positive de leur qualité de vie actuelle. Elles expriment en effet toutes une différence très marquée entre la qualité de vie durant la maladie et la qualité de vie lors des mois suivant le début de la rémission. Cela renforce le plaisir qu'elles ont à pouvoir faire certaines choses du quotidien qui étaient impossibles par le passé. Marianne fait part de la période en début de guérison, marquée par la joie de retrouver une vie « comme les autres » et de ne plus être enfermée dans la maladie : « J'ai tout vécu à fond après la maladie, j'ai retrouvé ma vie et je suis tombée enceinte, ce furent les plus belles années de ma vie ». Cela peut ainsi questionner sur un potentiel biais dans l'évaluation par les patientes de leur qualité de vie lors des années suivant la guérison. Il apparaît ainsi nécessaire d'évaluer la qualité de vie à plus long terme dans une étude prospective, afin de constater les fluctuations ou la continuité de celle-ci.

2. Évaluation des différentes dimensions de la qualité de vie

Qualité de vie physique

Au cours des entretiens, seule Claire insiste sur les troubles du sommeil et la fatigue dont elle souffre durant les périodes de stress, impactant sa qualité de vie physique, comme le montre le score élevé pour la sous-échelle correspondante au QUAVIAM. Si elles n'en parlent pas lors des entretiens, l'évaluation standardisée au QUAVIAM retrouvent également chez Marianne et Madeleine un épuisement physique et des troubles du sommeil entraînant un score élevé pour la sous-échelle de qualité de vie physique. Malgré les limitations par des problèmes lombaires décrits en entretien, Clémentine présente une bonne qualité de vie physique (score bas) selon le QUAVIAM. Julia ne décrit quant à elle aucune altération de sa qualité de vie physique lors des entretiens et présente ainsi un score bas pour l'échelle correspondante au QUAVIAM.

Qualité de vie psychique

Les résultats des entretiens montrent que chaque patiente présente des difficultés émotionnelles et/ou psychiques plus ou moins importantes, mais qu'elles parviennent globalement à les gérer pour que cela n'impacte pas trop leur quotidien.

Dans la sous-partie QdV psychique, les sujets sont en-deçà de la moyenne de Rigaud et coll., excepté Claire qui est légèrement au-dessus. Elle a un score élevé du fait de plusieurs symptômes tels que l'anxiété, la tristesse, le pessimisme, rapportés dans le QUAVIAM. Cela peut être mis en lien avec la souffrance qu'elle évoque à plusieurs reprises au cours de l'entretien lorsqu'elle aborde l'impact que

peut avoir l'isolement social, identifié par la patiente comme une conséquence du harcèlement subi et de la maladie. Marianne présente quelques éléments de tristesse et d'anxiété mais obtient malgré tout un score dans la moyenne, ce qui correspond à ce qu'elle décrit en entretien.

Qualité de vie professionnelle

Sur le plan professionnel, aucune des cinq femmes ne décrit de retentissement de la maladie sur leurs capacités cognitives. Leur projet professionnel est bien investi pour chacune et elles apprécient leurs études ou travail. Malgré tout, nous retrouvons chez chacun des sujets quelques difficultés dans leur travail actuel, questionnant l'impact potentiel de la maladie sur celui-ci. Ces difficultés peuvent également être en lien avec des fragilités narcissiques déjà présentes avant la maladie. Les résultats des questions concernant la QdV socio-professionnelle du QVAVIAM montrent une QdV basse (scores élevés) par rapport à la moyenne de Rigaud et coll., plus pour la partie sociale que professionnelle, de façon cohérente avec les entretiens. Pourtant Harrison et coll. en 2014 montrent une différence significative de fonctionnement au travail chez les sujets guéris avec antécédent d'AM par rapport aux sujets témoins, selon la sous-échelle « work » de l'échelle Work and Social Adjustment Scale (58). Cependant cette échelle est peu précise, elle ne comporte que 5 questions et le score de la sous-échelle « work » de ce questionnaire est un chiffre entre 0 et 8, reflétant l'importance de l'impact de la maladie sur les capacités au travail selon le sujet.

L'absence de témoins dans notre étude nous empêche de conclure quant aux difficultés professionnelles peu marquées.

Qualité de vie hédonique

L'hédonisme correspond à la recherche de plaisir et peut être perturbé chez les sujets atteints de TCA. Il a été montré que l'anhédonie était plus marquée chez les patients atteints d'anorexie mentale que chez des patients souffrant d'autres types de TCA (59). Les auteurs font l'hypothèse que l'anhédonie peut être un frein à la guérison et être à l'origine de formes d'anorexie plus graves.

Chez nos sujets, les capacités hédoniques sont bonnes, excepté chez Claire. Les moyennes retrouvées à nos questionnaires sont proches de la moyenne retrouvée chez les sujets guéris de Rigaud et coll., qui ne retrouvent pas de différence significative entre les sujets guéris et les témoins concernant la QdV hédonique. Au cours de l'entretien avec Claire, il ressort des difficultés importantes à se faire plaisir si cela n'est pas « programmé ou utile ». Ceci est cohérent avec les résultats de la sous-échelle du QVAVIAM. Il apparaît chez elle une culpabilité à « se faire plaisir » impactant son quotidien. Davis et coll. établissent un lien entre l'exercice physique intense et l'anhédonie dans un échantillon de sujets atteints de TCA (59).

Plusieurs hypothèses peuvent expliquer les difficultés hédoniques de Claire : l'exercice physique

plutôt intense, la rémission encore récente (12 mois), et les traits de personnalité obsessionnelle-compulsive.

Qualité de vie sociale et affective

Nous retrouvons des similitudes au cours des entretiens chez les cinq sujets concernant la vie sociale. En effet, nous percevons une méfiance dans la relation à l'autre, développée depuis la maladie, selon les patientes. Elles évoquent chacune à leur façon leur besoin de maîtrise sur ce qu'elles peuvent dévoiler afin de ne pas montrer de faiblesses à l'autre. Elles se sont toutes rapprochées de leur famille nucléaire depuis la maladie et certaines vont plus facilement se confier à leur famille qu'à leurs amis. Parmi les cinq sujets, celles ayant une relation amoureuse n'apparaissent pas réticentes à être dans une intimité avec leur conjoint. Ainsi, au travers des entretiens, il apparaît surtout une distance avec les amis, qui n'est pas étendue aux relations familiales et amoureuses.

Les cinq sujets se disent bien insérés socialement malgré leurs réticences, mais chez Marianne et Claire, il ressort un manque d'envie de voir des gens et de cultiver une vie sociale. Il est également décrit une forte peur du jugement chez Marianne, Claire et Julia. Ceci explique l'altération du score à la sous-échelle socio-professionnelle du QAVIAM comparé aux deux autres sujets.

Une étude qualitative et quantitative sur la QdV des sujets encore atteints de TCA a montré une altération importante de la QdV dans les relations sociales et familiales, et ce de façon plus marquée chez les sujets souffrant d'AM par rapport aux sujets souffrant de BN (40). Harrison et coll. dans leur étude sur l'anhédonie sociale et les TCA, expliquent dans l'introduction que plusieurs études sont en faveur d'une faiblesse des compétences socio-émotionnelles chez les patients atteints de TCA, probablement exacerbées durant la phase aiguë de la maladie (60). L'investissement des relations sociales font, selon eux, partie intégrante de la guérison. Ils définissent l'anhédonie sociale comme la réduction de l'envie d'avoir des contacts sociaux. Dans cette étude, ils retrouvent une anhédonie sociale significativement plus importante chez les patients guéris d'une AM que chez les cas contrôles, et insistent sur la nécessité de prendre cette dimension en compte dans les soins.

Les résultats aux entretiens ne correspondent pas aux scores de la sous-échelle QdV affective du QAVIAM qui sont très bas (bonne qualité de vie affective) pour les 5 sujets, mais semblent plutôt corrélés aux scores de la sous-échelle QdV socio-professionnelle. Cela peut s'expliquer par le fait que les questions concernant la QdV affective sont principalement axées sur les relations avec la famille nucléaire et qu'une seule question aborde la relation avec les amis. Or, nos sujets semblent tous avoir de bonnes relations familiales. De plus, les questions du QAVIAM concernent la bonne entente plus que la profondeur de la relation, ce qui peut expliquer les différences entre le questionnaire et l'entretien. Nous percevons donc ici l'intérêt des entretiens cliniques qui permettent de comprendre les mécanismes à l'origine de l'anhédonie sociale.

Qualité de vie sexuelle

Concernant la vie sexuelle et l'intimité des sujets avec leur partenaire, les entretiens sont en faveur d'une bonne qualité de vie sexuelle, excepté pour Julia qui se dit encore trop fragile pour partager son intimité. Malgré les préoccupations corporelles, le manque d'estime de soi et la difficulté à faire confiance à l'autre, quatre des cinq sujets parviennent à entrer en intimité avec leur conjoint sans difficulté, notamment sur le plan sexuel. Pourtant, Castellini et coll. en 2017, montrent que certains patients atteints d'AM ont retrouvé un poids normal et ne présentaient plus de symptômes de TCA selon le DSM deux ans après le début de la prise en charge par psychothérapie, mais ont continué à présenter une sexualité altérée malgré tout (61). Cependant, il peut y avoir une résistance des sujets à aborder cette thématique en entretien et le manque d'alliance peut impacter les réponses données durant celui-ci. Malgré tout, aucune des femmes n'a fait part de réticences à évoquer ce sujet.

Qualité de vie liée au TCA

Les cinq sujets évoquent peu de conséquences des symptômes de l'AM sur leur qualité de vie. Elles ne présentent pas de difficulté à manger avec les amis ou la famille et ne s'inquiètent pas de se rendre au restaurant. Il persiste malgré tout quelques difficultés avec l'alimentaire pour Julia et Claire (comptage des calories, rigidité alimentaire) ainsi que des préoccupations corporelles présentes au quotidien et décrites en entretien. Claire et Madeleine ont toutes deux des difficultés à se mettre en maillot de bain et à se regarder dans le miroir. Julia, qui a des scores élevés de préoccupations corporelles (EDI et BSQ), semble paradoxalement avoir une facilité à se trouver jolie et à accepter son corps. Malgré tout, sa qualité de vie liée au TCA est faible. Claire présente également une qualité de vie liée au TCA plutôt faible. Leurs scores sont au-dessus de la moyenne retrouvée chez les sujets guéris de la sous-échelle de Rigaud et coll. (37).

II. Exploration des déterminants influant la qualité de vie

1. Symptômes résiduels

Tomba et coll. dans leur méta-analyse portant sur les patients avec antécédent de TCA, retrouvent les symptômes résiduels suivants après comparaison aux sujets témoins : IMC bas, recherche de la minceur, troubles obsessionnels-compulsifs alimentaires, préoccupations alimentaires avec contrôle des apports alimentaires et caloriques, symptômes d'orthorexie mentale et exercice physique excessif (27).

Dans notre étude, les IMC des 5 sujets semblent avoir une tendance basse si l'on compare à la moyenne des femmes françaises (23,2), mais l'absence de témoins et le faible nombre de cas dans

notre étude empêchent cependant de tirer des conclusions sur une potentielle conséquence de l'AM sur l'IMC actuel. Aucun lien par ailleurs n'apparaît dans notre étude entre le score du QUAVIAM et l'IMC des patientes, mais des études statistiques de grande ampleur seraient nécessaires pour conclure à l'absence de corrélations.

Les scores des sous-échelles de symptômes (EDI 1-3) sont élevés pour Julia, montrant que des symptômes de la maladie sont encore présents à minima malgré les critères de rémission. Cela est cohérent également avec le score à l'EDE-Q de Julia (qui est le plus élevé des 5). Parmi les 5 sujets, seule Claire présente des TOC alimentaires (tri par couleur des aliments). Concernant les préoccupations alimentaires, celles-ci peuvent altérer la QdV pour Claire et Julia, comme elles l'expliquent au cours des entretiens. Claire évoque avoir besoin de maîtriser les achats et menus de ses repas et Julia ne peut dépasser un certain nombre de calories par jour, au risque de générer des angoisses pour les deux sujets. Aucune ne présente de symptômes d'orthorexie.

Une étude a montré l'altération de la QdV dans les TCA dépend de la raison pour laquelle une personne fait du sport mais pas de la quantité réalisée. La QdV est plus souvent altérée lorsque la motivation au sport est la perte de poids, plutôt que des motivations dénuées d'intérêts esthétique ou calorique (santé, bien-être) (39). Or, Claire et Julia évoquent toutes deux une activité physique à visée de perte de calories.

Ainsi, nous constatons des symptômes résiduels qui paraissent plus saillants chez les sujets en rémission totale par rapport aux sujets guéris. Cependant, au cours des entretiens, Claire et Julia n'évoquent pas ces symptômes résiduels comme les facteurs majoritaires influençant leur qualité de vie actuelle. Malgré tout, Claire et Julia sont les deux sujets avec le score le plus élevé au QUAVIAM, questionnant le lien entre symptômes résiduels et qualité de vie. Les symptômes résiduels tels que l'hyperactivité physique, les préoccupations corporelles et la rigidité alimentaire pourraient donc influencer la QdV, mais l'étude par série de cas ne permet pas d'établir ce lien.

2. Durée de la maladie

Claire, Clémentine et Marianne ont les durées les plus longues de maladie. Claire et Marianne décrivent toutes deux une QdV altérée dans certains domaines et présentent au QUAVIAM un score global supérieur à la moyenne retrouvée chez les patientes guéries. Julia, quant à elle, a présenté une durée de maladie de 2 ans et présente une QdV altérée dans certains domaines et un score global au QUAVIAM également élevé. Le lien entre la durée de la maladie et l'altération de la QdV en phase aiguë d'un TCA a été explorée par plusieurs auteurs mais les résultats sont contradictoires : un lien significatif entre les deux est retrouvé par Winkler et coll. en 2017 (36), tandis que Bamford et coll. en 2010 concluent à une absence de lien (62). Ainsi, nous pouvons nous questionner sur le lien

entre QdV et durée de la maladie durant la phase aiguë mais aussi après guérison de l'AM.

3. Comorbidités psychiatriques, traits de personnalité, évènements de vie

Claire décrit des TOC présents au quotidien mais non invalidants. Les autres sujets de l'étude ne présentent pas de comorbidités psychiatriques actuelles. Une étude publiée en 2005, a montré que les femmes ayant présenté une AM, suivies depuis 10 ans après l'apparition des troubles et considérées comme guéries depuis 3 ans (IMC normal et absence de critères d'AM selon le DSM), présentaient des taux plus élevés d'anxiété et de symptomatologie obsessionnelles-compulsives que les témoins (63). Ceci peut être envisagé comme des comorbidités préexistantes à la maladie, plus que d'une conséquence de la maladie. Si Claire décrit ses TOC comme non invalidants au quotidien, l'association entre la présence d'une comorbidité psychiatrique chez cette seule patiente, et l'altération plus marquée de la qualité de vie psychique peut être questionnée. Par ailleurs, Claire revient à plusieurs reprises au cours de l'entretien sur le harcèlement passé, qu'elle identifie comme ayant un retentissement sur sa qualité de vie actuelle. Si Clémentine et Madeleine parlent, elles aussi, de traumatismes passés (décès de co-patientes, abus sexuel), la souffrance en lien semble circonscrite et sans retentissement dans leurs vie relationnelle et psychique quotidienne.

Concernant le trait de personnalité perfectionniste, 4 sujets sur 5 décrivent la présence de ce trait au cours des entretiens (toutes sauf Clémentine). Pourtant le score de la sous-échelle « perfectionnisme » à l'EDI-2 n'est élevé que chez Julia. Ceci peut s'expliquer par une proportion importante de questions dans l'EDI-2 en lien avec les attentes familiales telles que « seules les performances exceptionnelles sont reconnues dans ma famille », qui pourraient ainsi sous-estimer le perfectionnisme chez les sujets avec une famille peu exigeante à son égard. Seule Julia évoque une famille avec des attentes élevées. Durant l'entretien, les 4 sujets (toutes sauf Clémentine) se décrivent avec des exigences personnelles très élevées et une forte comparaison à l'autre. La rigidité et l'incapacité à gérer les imprévus est présente particulièrement chez Claire et Marianne.

Une étude a montré que la QdV psychologique, chez des sujets atteints de TCA, était corrélée à certaines sous-parties de l'EDI : inefficacité, insatisfaction corporelle, conscience intéroceptive, impulsivité, insécurité relationnelle (41). Cela n'apparaît pas pour Julia, qui a une bonne qualité de vie psychique alors que ses scores à l'EDI sont élevés pour les différentes sous-parties. Pour Claire, cela se vérifie car elle présente des scores au-dessus des cut-offs proposés par Nevoen et coll. pour les sous-parties inefficacité, difficulté de conscience intéroceptive, impulsivité et insécurité relationnelle. La conscience intéroceptive correspond à l'évaluation de ce qui se passe en soi (émotions, besoins corporels, sensations, etc.). Dans l'EDI-2, elle est majoritairement représentée par des questions autour de l'identification et de l'acceptation de ses propres émotions. Julia évoque

clairement une difficulté à les comprendre et une crainte à les exprimer. Claire présente des similitudes avec Julia dans ce vécu émotionnel ainsi que dans les scores à l'EDI-2.

Ainsi, la QdV psychique semble être mieux évaluée par le biais d'entretiens qui permettent de préciser l'impact réel des éléments psychiques sur la QdV globale. En effet, les patientes présentent toutes des difficultés psychiques impactant leur quotidien, ce qui ne transparaît pas nécessairement dans les questionnaires.

4. Estime de soi

Selon Rosenberg « l'estime de soi élevée est un indicateur d'acceptation, de tolérance et de satisfaction personnelle à l'égard de soi, tout en excluant les sentiments de supériorité et de perfection » (57). En entretien, Julia, Claire et Madeleine estiment toutes les trois avoir un travail à poursuivre dans l'estime qu'elles ont d'elles-mêmes. Cela concorde avec les résultats à l'échelle d'estime de soi de Rosenberg. Claire, Julia et Marianne évoquent une peur importante du jugement concernant essentiellement leur apparence physique. Il ressort des questions du QUAVIAM de Claire, Marianne et Julia, des valeurs supérieures à 5/10 aux items suivants : « peur du jugement de l'autre », « peur du regard de l'autre » et « besoin de se comparer à l'autre de façon permanente ». Claire et Clémentine font, par ailleurs, toutes deux part de la force que leur a donné la maladie et de la fierté d'avoir pu traverser les épreuves de l'anorexie mentale, et semblent identifier cela comme un élément renforçateur de leur estime de soi. Selon une étude, l'estime de soi constitue un des facteurs les plus déterminants dans l'appréciation de la qualité de vie, chez les sujets atteints d'AM comme chez les sujets guéris (32). Ceci apparaît pour Julia et Claire mais pas pour Madeleine qui, malgré une très faible estime d'elle-même, présente une QdV correcte. Madeleine a cependant des réponses au QUAVIAM, peu en faveur d'une faible estime d'elle-même : elle note une bonne estime et une bonne confiance en elle et ne rapporte pas de peur de jugement de l'autre lors de l'entretien. Claire fait le lien entre le manque de confiance et d'estime de soi et sa QdV, pour elle il s'agit du déterminant majeur impactant sa QdV. Ainsi, les entretiens réalisés confortent l'idée d'une association entre estime de soi et QdV chez les sujets en rémission ou guéris d'une AM et interrogent sur la place du travail de l'estime de soi dans la prise en charge thérapeutique de l'AM.

5. Type d'attachement

Au cours des entretiens, nous avons constaté que les cinq sujets présentent une méfiance et une difficulté à se livrer dans les relations amicales (cf. évaluation de la QdV). Les résultats du questionnaire RS-Q sont en faveur, pour 4 sujets sur 5, d'un type d'attachement insécure (2 types

craintifs, 1 préoccupé, 1 détaché). Il est important de noter que les deux sujets avec un type d'attachement craintif rapportent des expériences traumatiques dans leur passé (harcèlement scolaire, abus sexuel). La prédominance de sujets insécures dans notre étude (4 sur 5) est en accord avec la littérature concernant le style d'attachement des sujets atteints d'AM en phase aigüe (14,15). Ainsi, nous pouvons faire l'hypothèse que, malgré la rémission/guérison, les sujets avec antécédent d'AM pourrait rester insécurisés dans la relation à l'autre.

Clémentine, malgré une légère retenue dans la relation à ses amis concernant la révélation de son intimité, présente un attachement sécurisé. Il s'agit de la patiente ayant le meilleur score au QUAVIAM, questionnant l'impact de la sécurité de l'attachement sur sa QdV.

Ceci est en accord avec plusieurs résultats qui ont démontré que les adultes avec un attachement sécurisé perçoivent les événements stressants avec plus d'optimisme que les adultes insécures, ont une meilleure santé mentale, moins d'émotions négatives et présentent une meilleure estime d'eux-mêmes. Ils obtiennent également de meilleurs résultats en matière d'intimité, de confiance et donc de satisfaction dans les relations (64). Par ailleurs, dans une étude sur la QdV et le style d'attachement des personnes âgées, Bodner et coll., montrent que les types sécurisés et évitants ont une meilleure qualité de vie que les types préoccupés et craintifs (65). Bodner explique que la QdV peut être meilleure chez les sujets avec un style d'attachement évitant comparativement aux autres types insécures. En effet, les sujets évitants anesthésient leurs émotions négatives et s'expriment peu sur leurs ressentis intimes en refoulant les événements stressants, et estiment donc avoir une bonne qualité de vie. Ceci n'est pas observé chez Marianne qui présente un type d'attachement évitant mais un score plutôt élevé au QUAVIAM, cohérent avec la description lors de l'entretien d'une vie sociale affectée par la maladie. Des études de grandes ampleurs portant sur des cohortes de sujets anorexiques en rémission ou guéris sont ainsi nécessaires pour préciser les liens entre le style d'attachement et la qualité de vie, notamment affective et sociale de ces sujets.

Claire, Marianne et Madeleine présentent un style d'attachement insécure mais il semble possible pour elles de se sentir sécurisée dans la relation de couple. Elles décrivent une bonne qualité de vie sexuelle et surtout une capacité à vivre dans l'intimité avec un conjoint. Cela n'est pas en accord avec la littérature : en effet, certaines études montrent qu'un style d'attachement insécure est à l'origine d'une moindre satisfaction sexuelle au niveau individuel (66,67). Cependant l'absence de témoin empêche d'établir un lien.

Ainsi, l'impact du style d'attachement sur la vie relationnelle des sujets en rémission ou guéris pourrait être un déterminant à explorer plus précisément dans l'évaluation de la QdV, ainsi que son évolution en fonction du stade de guérison de la maladie.

6. Croyances, normes

Comme décrit dans la définition de l'OMS (cf. rappels préliminaires), la QdV est impactée par les croyances et le système de valeurs dans lequel se trouve le sujet. Or, avoir souffert d'AM peut potentiellement impacter les valeurs et les croyances, même après la guérison.

Au travers de l'entretien et des questionnaires, Marianne décrit un manque d'envie de voir ses amis et ne recherche pas nécessairement le lien avec les amis et la famille éloignée. Pourtant, cela ne l'affecte pas directement car elle dit ne pas en ressentir le besoin. Ainsi, Marianne ne semble pas le percevoir comme un manque mais plutôt comme un fonctionnement, potentiellement sous-tendu par une forme de protection relationnelle, nourrie par un système anorexique de croyances telles que « je ne dois pas montrer mes faiblesses ». Par ailleurs, au regard des attentes de la société, elle se sent en décalage et craint le jugement de ses réels besoins (notamment de solitude). Ainsi, cela semble plus être la non-conformité qui entraîne une baisse de la qualité de vie plutôt qu'un réel impact de la solitude. Nous savons que la maladie anorexique amène à masquer les émotions, à vivre dans le « paraître » et à s'adapter à l'environnement pour ne pas inquiéter. Nous pouvons donc nous questionner sur le lien entre la maladie anorexique et le système de croyance que celle-ci instaure, même après guérison. Ainsi, il est important de constater que les croyances font partie intégrante des déterminants influant la QdV. Il est difficile de conclure concernant ces notions, mais l'étude de cas permet de formuler l'hypothèse d'un impact des cognitions liées à l'anorexie mentale sur la qualité de vie des sujets guéris.

7. Maternité, sentiment de communauté

Clémentine et Marianne évoquent toutes deux la maternité comme majeure dans le processus de guérison, permettant selon elles de mettre de côté les préoccupations corporelles, alimentaires, mais aussi la rigidité et le perfectionnisme. Cela est en accord avec l'étude qualitative d'Espindola et coll. qui citent des sujets interrogés à propos de leur guérison d'un TCA « ... mon objectif a changé, ce n'était plus mon corps, mais celui de mon bébé... » (68). En effet, il semblerait que la grossesse, le désir de tomber enceinte et la responsabilité envers la famille soient mentionnés par les sujets avec antécédents d'AM comme des facteurs contribuant à la guérison (69). De manière plus globale, une étude qualitative a recherché chez des sujets souffrant de TCA les facteurs contribuant à l'amélioration des symptômes. La moitié des participants dont l'état s'était amélioré (rémission depuis au moins 5 ans) et certains des participants encore symptomatiques (critères DSM remplis), ont indiqué l'importance d'une priorisation d'autres aspects de la vie, pour permettre une défocalisation de leur attention initialement centrée sur le trouble alimentaire (45). Marianne décrit

clairement l'impact positif de sa grossesse sur les traits de perfectionnisme au quotidien, elle dit avoir fait l'expérience du lâcher-prise, qu'elle a conservé par la suite, alors que sa rigidité altérerait fortement sa QdV avant la maternité.

Selon une étude sur les TCA et la QdV, le sentiment d'appartenance (« sense of belonging ») est cité, par les sujets présentant un TCA actuel ou guéri, comme l'un des facteurs impactant le plus leur QdV (44). Le sentiment d'appartenance est défini comme l'expérience d'une implication personnelle dans un système ou un environnement, de sorte que les personnes se sentent partie intégrante de ce système ou de cet environnement. Ainsi, fonder une famille pourrait permettre d'augmenter le sentiment d'appartenance et donc améliorer la QdV. Ici, les sujets semblent se sentir globalement entourés, excepté Claire qui présente une qualité de vie plus altérée que les autres sujets, questionnant de ce fait l'impact de son sentiment d'appartenance sur sa QdV.

III. Analyse des facteurs associés aux statuts de guérison et de rémission totale

Au cours des entretiens, il apparaît que Julia et Claire présentent encore des symptômes résiduels de la maladie, ainsi que des scores plus élevés à l'EDI-2, ceci étant cohérent avec leur statut de rémission totale et non pas de guérison complète. De plus, elles présentent toutes deux des résultats en faveur de préoccupations corporelles au BSQ, tandis que les sujets considérés comme guéris ont des scores en faveur de l'absence de préoccupations corporelles. Cependant, Julia semble plus préoccupée sur le plan corporel et alimentaire que Claire, ce qui transparaît dans les questionnaires (EDE-Q, EDI, BSQ), et elles semblent donc être à des stades différents de rémission, bien que considérées toutes deux comme en rémission totale. Madeleine présente un score à l'EDI-2 assez élevé malgré le statut de guérison complète mais l'EDE-Q est assez faible. Cela s'explique probablement par les sous-échelles de l'EDI-2 évaluant, au-delà de la maladie anorexique, les traits de personnalité, et les dimensions émotionnelles et interpersonnelles. Ceci questionne l'intérêt de la prise en compte de ces facteurs dans la caractérisation d'une guérison.

Sur le plan émotionnel, Julia et Claire présentant les plus faibles capacités de conscience intéroceptive. Il serait ainsi intéressant de préciser la valeur discriminante de ce facteur pour différencier le stade de rémission du stade de guérison.

IV. Lien entre stade de guérison et qualité de vie

Julia et Claire ont les deux scores les plus élevés au QUAVIAM et donc une QdV moins bonne selon ce questionnaire. Il est difficile d'établir un lien entre le stade de guérison et la QdV car de multiples

facteurs influencent la QdV au-delà de l'antécédent d'AM. L'équipe de Bardone-Cone soutient que la prise en compte du bien-être est importante pour appréhender le processus de guérison (24). Ils ne sont cependant pas en faveur de l'inclusion du bien-être dans la définition de la guérison, étant donné que de nombreux autres facteurs influent sur celui-ci (comorbidités psychiatriques notamment). Il pourrait être pertinent de réaliser une étude statistique évaluant les liens entre le stade de guérison selon Khalsa et coll. et la QdV globale et spécifique de l'AM, afin de préciser l'intérêt potentiel de la prise en compte de la QdV dans les définitions de guérison/rémission.

V. Perspectives thérapeutiques

Selon les résultats exploratoires de notre étude, la qualité de vie pourrait être partiellement liée aux stades de rémission et de guérison, et il semblerait qu'elle soit altérée selon les sujets, aussi bien dans sa dimension physique que psychique et sociale. Dans cette série de cas, certains facteurs apparaissent de façon plus saillante comme influençant potentiellement la qualité de vie actuelle des sujets : les symptômes résiduels de la maladie (préoccupations alimentaires et corporelles et hyperactivité physique), la durée de la maladie, mais aussi les comorbidités psychiatriques, certains événements de vie, l'estime de soi, le style d'attachement, le sentiment d'appartenance, et les cognitions et croyances potentiellement liées à la maladie. Ces facteurs apparaissent, pour la plupart, comme en lien avec l'anorexie mentale, qu'ils en constituent une vulnérabilité ou une conséquence, directe ou indirecte.

L'inclusion de la QdV et du bien-être dans les critères de guérison sont en débat, mais plusieurs auteurs s'accordent sur la pertinence de prendre en compte la QdV dans la prise en charge du trouble. Bardone-Cone et coll. sont en faveur de l'évaluation du bien-être comme cible d'intervention et de suivi (24). En effet, une mesure de la QdV, de la satisfaction de vie ou du bien-être en général pourrait aider à établir une stadification dans la guérison et ainsi améliorer les propositions de prises en charge thérapeutiques. Tomba et coll. se sont en particulier intéressés aux patients dits en convalescence, état transitionnel caractérisé par une persistance de symptômes résiduels à minima, à risque de rechute ou de chronicité (27). Ces patients expriment fréquemment, comme obstacles à leur processus de guérison, un sentiment de manque d'autonomie, de soutien, de relations significatives et saines, ainsi qu'un manque d'acceptation de soi. L'équipe insiste ainsi sur l'importance d'une amélioration de la qualité de vie dans le processus de guérison et sur l'intérêt de cibler la prise en charge de ce type de patients. Il est donc nécessaire selon eux de définir des stades précis dans le processus de rémission puis de guérison afin d'adapter au mieux la prise en charge.

Dans notre étude, Claire semble plus proche de la guérison que Julia en termes de symptômes alimentaires et corporels, mais, Claire présente une QdV plus altérée. Nous pouvons faire l'hypothèse que Julia nécessiterait actuellement un suivi ciblé sur les symptômes alimentaires et préoccupations corporelles résiduelles, tandis que Claire nécessiterait plutôt un travail autour de facteurs susceptibles d'influencer sa QdV tels que les aspects relationnels, l'estime de soi, etc.

Fairburn et coll. décrivent les 4 facteurs à l'origine selon eux du maintien des TCA dans le temps : le perfectionnisme, une faible estime de soi, une mauvaise tolérance aux humeurs excessives et des difficultés interpersonnelles (70). Ces quatre facteurs sont plus ou moins retrouvés en fonction des sujets et du type de TCA, mais empêchent d'après eux une guérison totale si l'un d'eux persiste. Ces éléments s'apparentent en partie à ceux de notre étude, retrouvés comme influençant la perception subjective de la QdV. Ainsi, il semblerait pertinent d'évaluer plus précisément si un ou plusieurs de ces facteurs ont un impact sur le quotidien des sujets en rémission ou guéris. Cela permettrait d'approfondir le travail thérapeutique en évitant de laisser persister à minima des facteurs d'entretien, impactant potentiellement la QdV.

Du point de vue des patients, plusieurs études se sont intéressées à ce que des sujets guéris considéraient comme important dans le processus de rétablissement et de guérison. Il a été retrouvé l'importance du soutien social (notamment le soutien d'un partenaire et d'un groupe d'amis), du sentiment de communauté (ou d'appartenance), de la création d'une famille, de relations intimes satisfaisantes et fonctionnelles et de l'acquisition d'une maturité émotionnelle (45,61,71). L'estime de soi étayée par le soutien d'un partenaire est également mentionnée par les sujets guéris : « Ce qui m'a le plus aidée, c'est que mon petit ami me fasse réaliser que j'étais attirante et que j'étais une bonne personne sans avoir besoin d'être maigre, comme il m'a fait réaliser que j'étais une personne digne, digne d'être aimée sans être maigre » (72).

Une bonne qualité de vie est probablement le fruit de la guérison de l'AM mais il semblerait qu'à l'inverse, une bonne qualité de vie ait une influence sur la guérison. Mitchison et coll., dans un article publié en 2016, rapportent les propos d'une jeune femme au sujet de sa guérison : « J'ai deux enfants fabuleux, un mari heureux, un travail formidable. C'est comme si tout était équilibré, alors ça a changé. Mon image corporelle a changé de manière significative et je pense que c'est probablement parce que j'ai tout ce bonheur et ces bonnes choses dans ma vie » (45). Ceux-ci rejoignent les observations de Clémentine et Marianne relatives à l'importance de l'accès à la maternité dans leur processus de guérison. Mitchison et coll. questionnent l'intérêt d'axer la prise en charge sur la QdV et de réduire l'importance accordée au poids pour constituer une approche détournée, afin d'obtenir la rémission des symptômes.

Une équipe a réfléchi à un modèle différent de prise en charge qui prendrait en compte le vécu des patients concernant leur propre QdV. Ils constatent que les patients décrivent un besoin d'améliorer

leur qualité de vie, de diminuer leurs symptômes d'anxiété et de dépression, d'augmenter leur autonomie, de se projeter dans le futur et espérer ainsi une vie meilleure. Le modèle développé est la COPP (Community Outreach Partnership Program). Elle se fait par le biais d'entretiens motivationnels et d'une réadaptation psychosociale, aidant à la réduction des conséquences de la maladie sur le quotidien par le biais de l'amélioration de la QdV (73).

Ainsi, le fait de cibler la qualité de vie comme un résultat essentiel plutôt que secondaire peut améliorer les symptômes :

- En détournant l'attention de la souffrance générée par les problèmes de poids et de silhouette
- En diminuant l'importance des problèmes de poids et de silhouette dans la perception de la qualité de vie afin de centrer l'attention sur l'efficacité dans les autres domaines de la vie (45).

De la Rie et coll., évaluent également la QdV comme un instrument essentiel de la guérison, et insistent sur l'importance de prendre en charge les facteurs influant sur celle-ci. Pour cette équipe, axer les soins sur le patient plus que sur la maladie permet une meilleure adhésion aux soins (32).

Le QUAVIAM ou tout autre score spécifique évaluant la QdV dans l'AM pourrait permettre de préciser dans chaque situation les éléments à améliorer pour poursuivre le chemin vers la guérison. L'intérêt du QUAVIAM est de pouvoir explorer la QdV par sous-parties, afin d'axer précisément la prise en charge.

L'accompagnement de sujets avec antécédent d'AM constitue ainsi un vaste champ thérapeutique, portant sur les symptômes résiduels, l'estime de soi, les relations interpersonnelles, le sentiment de communauté, l'autonomie, les comorbidités psychiatriques (anxiété, dépression, TOC) qui nécessitent d'être explorés de façon individuelle.

Il est important de noter que plusieurs sujets semblent présenter des troubles du sommeil depuis la période de la maladie. Ainsi, une évaluation plus systématique de ces difficultés semblerait pertinente, de façon précoce et prolongée pour éviter l'installation chronique de ces troubles malgré la rémission des symptômes de TCA.

VI. Forces et limites

Cette étude par série de cas présente, du fait de son type, un faible niveau de preuve. En effet, l'absence de témoins et le faible nombre de cas empêche l'établissement de corrélations statistiques.

Cependant, ce type d'étude a permis de questionner de façon précise les différentes dimensions de la QdV actuelle ainsi que de mettre en évidence les éléments au premier plan dans l'altération de la QdV. Il apparaissait nécessaire pour les objectifs définis, que chaque sujet puisse décrire les éléments saillants à l'origine de l'altération de la QdV.

En outre, les entretiens réalisés sont précieux dans l'évaluation exploratoire de la QdV. Une des difficultés se situe dans l'élaboration d'une alliance assez rapide (un seul entretien par sujet réalisé dans cette étude) afin d'éviter au maximum les réserves et défenses face à l'interlocuteur inconnu. Ainsi, certains thèmes peuvent potentiellement être tus ou certains aspects de la souffrance ne pas être évoqués par les sujets au cours des entretiens. Par ailleurs, l'analyse des réponses est soumise à la subjectivité de l'examineur (47).

Une autre limite de cette étude est la durée depuis la fin de la maladie, relativement courte pour chacune des femmes. En effet, le délai le plus long est de 3 ans pour Clémentine et Madeleine. Il a été montré dans une méta-analyse que les rechutes étaient surtout fréquentes (50%) la première année et que le risque restait notable pendant les deux ans suivant la fin du traitement (31). Ainsi, bien que nos sujets ne soient plus dans la première année, très à risque de rechute, il semblerait pertinent d'étudier des cas de guérison plus prolongée et donc mieux consolidée.

De plus, nos sujets ont des durées de la maladie assez courtes (maximum 6 ans). Selon Brockmeyer et coll., la durée moyenne de la maladie est de 6 ans (74). La durée inférieure ou égale à 6 ans chez nos sujets est donc susceptible d'avoir amélioré les résultats de la QdV.

VII. Perspectives futures

Notre étude par série de cas a permis d'étudier la QdV de sujets guéris ou en rémission d'une AM, et d'explorer ses déterminants. De plus amples recherches seraient cependant nécessaires afin de poursuivre cette exploration.

L'intérêt d'échelles de qualité de vie spécifiques aux TCA est certain et il apparaît important de pouvoir évaluer celle-ci à plus long terme, afin de préciser son évolution et ses fluctuations au cours du temps, ainsi que le lien avec le statut de rémission/guérison.

Son lien avec les symptômes résiduels tels que l'hyperactivité physique ou l'IMC demande également à être précisé.

Enfin, des études de grandes ampleurs sont nécessaires pour déterminer les facteurs influençant celle-ci, tels que l'estime de soi, les styles d'attachement, les dimensions de personnalités et les cognitions associés aux TCA, etc. afin de cibler au mieux la prise en charge de ces patients.

Bibliographie

1. American Psychiatric Association. DSM-5® : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015. 1 vol. (LVII-1114 p.).
2. Organisation Mondiale de la Santé. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes : CIM-10. Genève: OMS; 1993. 3 vol. (IV-1335, VII-167, XI-761 p.).
3. American Psychiatric Association. DSM-IV : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : version internationale avec les codes CIM-10. Paris, Milan, Barcelone: Masson; 1996. XXXII-1008 p.
4. Corcos M. L'anorexie mentale: déni et réalités. Rueil-Malmaison: Doin; 2008. 1 vol. (XII-88 p.).
5. Collège National de Psychiatrie. Référentiel de psychiatrie et addictologie : psychiatrie de l'adulte, psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, addictologie. Tours: Presses universitaires François-Rabelais; 2016. 1 vol. (583 p.).
6. Kapsambelis V. Manuel de psychiatrie clinique et psychopathologique de l'adulte. Paris: P.U.F; 2016. (Quadrige. Manuel).
7. Khalsa SS, Portnoff LC, McCurdy-McKinnon D, Feusner JD. What happens after treatment? A systematic review of relapse, remission, and recovery in anorexia nervosa. *J Eat Disord.* 2017;5:20.
8. Fichter MM, Quadflieg N. Mortality in eating disorders - results of a large prospective clinical longitudinal study. *Int J Eat Disord.* avr 2016;49(4):391-401.
9. Treasure J, Duarte TA, Schmidt U. Eating disorders. *Lancet Lond Engl.* 14 2020;395(10227):899-911.
10. Corcos M, Dupont M-E. Approche psychanalytique de l'anorexie mentale. *Nutr Clin Métabolisme.* 1 déc 2007;21(4):190-200.
11. Marcelli. Enfance et psychopathologie. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2016. 1 vol. (XV-806 p.). (Les Âges de la vie (Paris. 1999)).
12. Griffin D, Bartholomew K. Models of the Self and Other: Fundamental Dimensions Underlying Measures of Adult Attachment. *J Pers Soc Psychol.* 1 sept 1994;67:430-45.
13. Bartholomew K, Horowitz LM. Attachment styles among young adults: A test of a four-category model. *J Pers Soc Psychol.* 1991;61(2):226-44.
14. Atger F, Corcos M, Perdereau F, Jeammet P. [Attachments and addictive behaviors]. *Ann Med Interne (Paris).* avr 2001;152 Suppl 3:IS67-72.
15. Raynault A, Rousselet M, Acier D, Grall-Bronnec M. Caractéristiques associées à l'attachement insécuré dans l'anorexie mentale. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* juill

- 2016;174(6):431-5.
16. Rousset I, Kipman A, Ades P, Gorwood P. Personnalité, tempérament et anorexie mentale. *Ann MEDICO Psychol* . 2004;(3 vol 162):180-8.
 17. Löwe B, Zipfel S, Buchholz C, Dupont Y, Reas DL, Herzog W. Long-term outcome of anorexia nervosa in a prospective 21-year follow-up study. *Psychol Med*. juill 2001;31(5):881-90.
 18. Steinhausen H-C. The outcome of anorexia nervosa in the 20th century. *Am J Psychiatry*. août 2002;159(8):1284-93.
 19. Dobrescu SR, Dinkler L, Gillberg C, Råstam M, Gillberg C, Wentz E. Anorexia nervosa: 30-year outcome. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. 22 mai 2019;1-8.
 20. Handicap.fr. Santé mentale : être guéri ne signifie pas « rétabli » Handicap.fr. Disponible sur: <https://informations.handicap.fr/a-sante-mentale-messidor-9120.php>
 21. Pachoud B. Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. *Inf Psychiatr*. 15 nov 2012;Volume 88(4):257-66.
 22. Bachner-Melman R, Lev-Ari L, Zohar AH, Lev SL. Can Recovery From an Eating Disorder Be Measured? Toward a Standardized Questionnaire. *Front Psychol*. 2018;9:2456.
 23. Noordenbos G. When have eating disordered patients recovered and what do the DSM-IV criteria tell about recovery? *Eat Disord*. juin 2011;19(3):234-45.
 24. Bardone-Cone AM, Hunt RA, Watson HJ. An Overview of Conceptualizations of Eating Disorder Recovery, Recent Findings, and Future Directions. *Curr Psychiatry Rep* . 9 août 2018;20(9):79.
 25. Ackard DM, Richter S, Egan A, Engel S, Cronemeyer CL. The meaning of (quality of) life in patients with eating disorders: a comparison of generic and disease-specific measures across diagnosis and outcome. *Int J Eat Disord*. avr 2014;47(3):259-67.
 26. Dawson L, Rhodes P, Touyz S. Defining recovery from anorexia nervosa: a Delphi study to determine expert practitioners' views. *Adv Eat Disord*. 17 févr 2015;3:1-12.
 27. Tomba E, Tecuta L, Crocetti E, Squarcio F, Tomei G. Residual eating disorder symptoms and clinical features in remitted and recovered eating disorder patients: A systematic review with meta-analysis. *Int J Eat Disord*. 2019;52(7):759-76.
 28. Gárriz M, Andrés-Perpiñá S, Plana MT, Flamarique I, Romero S, Julià L, et al. Personality disorder traits, obsessive ideation and perfectionism 20 years after adolescent-onset anorexia nervosa: a recovered study. *Eat Weight Disord EWD*. 30 avr 2020;
 29. Leplège A. *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie: méthodes et applications*. Paris: ESTEM; 2002. 333 p.
 30. Ackard DM, Richter SA, Egan AM, Cronemeyer CL. What does remission tell us about women with eating disorders? Investigating applications of various remission definitions and their associations with quality of life. *J Psychosom Res*. janv 2014;76(1):12-8.

31. Berends T, Boonstra N, van Elburg A. Relapse in anorexia nervosa: a systematic review and meta-analysis. *Curr Opin Psychiatry*. 2018;31(6):445-55.
32. de la Rie SM, Noordenbos G, van Furth EF. Quality of life and eating disorders. *Qual Life Res*. 1 août 2005;14(6):1511-21.
33. Sy R, Ponton K, De Marco P, Pi S, Ishak WW. Quality of life in anorexia nervosa: a review of the literature. *Eat Disord*. 2013;21(3):206-22.
34. Tirico PP, Stefano SC, Blay SL. Quality of life and eating disorders: a systematic review. *Cad Saude Publica*. mars 2010;26(3):431-49.
35. Winkler LA-D, Christiansen E, Lichtenstein MB, Hansen NB, Bilenberg N, Støving RK. Quality of life in eating disorders: a meta-analysis. *Psychiatry Res*. 30 sept 2014;219(1):1-9.
36. Winkler LA-D. Funen Anorexia Nervosa Study - a follow-up study on outcome, mortality, quality of life and body composition. *Dan Med J*. juin 2017;64(6).
37. Rigaud D, Brindisi M-C, Pennacchio H, Brémont M, Huet J-M. Alteration in quality of life in anorexia nervosa and improvement under treatment: validation of a new questionnaire, the QUAVIAM. *L'Encephale*. févr 2014;40(1):24-32.
38. Weigel A, König H-H, Gumz A, Löwe B, Brettschneider C. Correlates of health related quality of life in anorexia nervosa. *Int J Eat Disord*. juin 2016;49(6):630-4.
39. Jenkins PE, Hoste RR, Meyer C, Blissett JM. Eating disorders and quality of life: a review of the literature. *Clin Psychol Rev*. févr 2011;31(1):113-21.
40. Pollack LO, McCune AM, Mandal K, Lundgren JD. Quantitative and Qualitative Analysis of the Quality of Life of Individuals With Eating Disorders. *Prim Care Companion CNS Disord*. 30 avr 2015 ;17(2).
41. Abraham SF, Brown T, Boyd C, Luscombe G, Russell J. Quality of life: eating disorders. *Aust N Z J Psychiatry*. févr 2006;40(2):150-5.
42. de la Rie SM, Noordenbos G, van Furth EF. Quality of life and eating disorders. *Qual Life Res* 1 août 2005 14(6):1511-21.
43. Mitchison D, Hay P, Mond J, Slewa-Younan S. Self-reported history of anorexia nervosa and current quality of life: findings from a community-based study. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. mars 2013;22(2):273-81.
44. de la Rie S, Noordenbos G, Donker M, van Furth E. The patient's view on quality of life and eating disorders. *Int J Eat Disord*. janv 2007;40(1):13-20.
45. Mitchison D, Dawson L, Hand L, Mond J, Hay P. Quality of life as a vulnerability and recovery factor in eating disorders: a community-based study. *BMC Psychiatry*. 11 oct 2016;16.
46. Mercier M, Schraub S. Quality of life : what are the assessment instruments? . 2005.
47. Guelfi JD, Gaillac V, Dardennes R, éditeurs. *Psychopathologie quantitative*. Paris: Masson; 1995. 278 p.

48. Fairburn CG, Beglin SJ. Assessment of eating disorders: interview or self-report questionnaire? *Int J Eat Disord.* déc 1994;16(4):363-70.
49. Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction With Life Scale. *J Pers Assess.* 1 févr 1985 ;49(1):71-5.
50. Blais MR, Vallerand RJ, Pelletier LG, Brière NM. L'échelle de satisfaction de vie: Validation canadienne-française du « Satisfaction with Life Scale. » *Can J Behav Sci Rev Can Sci Comport.* 1989 ;21(2):210-23.
51. Diener E. Understanding Scores on the Satisfaction with Life Scale. :3.
52. Garner DM, Olmstead MP, Polivy J. Development and validation of a multidimensional eating disorder inventory for anorexia nervosa and bulimia. *Int J Eat Disord.* 1983;2(2):15-34.
53. Nevonen L, Broberg AG. Validating the Eating Disorder Inventory-2 (EDI-2) in Sweden. *Eat Weight Disord EWD.* juin 2001;6(2):59-67.
54. Cooper PJ, Taylor MJ, Cooper Z, Fairburn CG. The development and validation of the body shape questionnaire. *Int J Eat Disord.* 1987;6(4):485-94.
55. Rousseau A, Knotter A, Barbe P, Raich R, Chabrol H. Validation of the French version of the Body Shape Questionnaire. *L'Encephale.* avr 2005;31(2):162-73.
56. Guedeney N, Fermanian J, Bifulco A. Construct validation study of the Relationship Scales Questionnaire (RSQ) on an adult sample. *L'Encéphale.* 1 févr 2010;36:69-76.
57. Vallieres EF, Vallerand RJ. Traduction Et Validation Canadienne-Française De L'échelle De L'estime De Soi De Rosenberg*. *Int J Psychol.* 1990;25(2):305-16.
58. Harrison A, Mountford VA, Tchanturia K. Social anhedonia and work and social functioning in the acute and recovered phases of eating disorders. *Psychiatry Res.* 15 août 2014;218(1-2):187-94.
59. Davis C, Woodside DB. Sensitivity to the rewarding effects of food and exercise in the eating disorders. *Compr Psychiatry.* 1 mai 2002;43(3):189-94.
60. Harrison A, Mountford VA, Tchanturia K. Social anhedonia and work and social functioning in the acute and recovered phases of eating disorders. *Psychiatry Res.* 15 août 2014;218(1-2):187-94.
61. Castellini G, Lelli L, Corsi E, Campone B, Ciampi E, Fisher AD, et al. Role of Sexuality in the Outcome of Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa: A 3-Year Follow-Up Study. *Psychother Psychosom.* 2017;86(6):376-8.
62. Bamford B, Sly R. Exploring quality of life in the eating disorders. *Eur Eat Disord Rev.* 2010;18(2):147-53.
63. Holtkamp K, Müller B, Heussen N, Remschmidt H, Herpertz-Dahlmann B. Depression, anxiety, and obsessionality in long-term recovered patients with adolescent-onset anorexia nervosa. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* mars 2005;14(2):106-10.
64. Mikulincer M, Shaver PR. An attachment and behavioral systems perspective on social

- support. *J Soc Pers Relatsh.* 1 févr 2009;26(1):7-19.
65. Bodner E, Cohen-Fridel S. Relations between attachment styles, ageism and quality of life in late life. *Int Psychogeriatr.* déc 2010;22(8):1353-61.
 66. Butzer B, Campbell L. Adult attachment, sexual satisfaction, and relationship satisfaction: A study of married couples. *Pers Relatsh.* 2008;15(1):141-54.
 67. Mark KP, Vowels LM, Murray SH. The Impact of Attachment Style on Sexual Satisfaction and Sexual Desire in a Sexually Diverse Sample. *J Sex Marital Ther.* 2018;44(5):450-8.
 68. Espíndola CR, Blay SL. Long term remission of anorexia nervosa: factors involved in the outcome of female patients. *PloS One.* 2013;8(2):e56275.
 69. Stockford C, Stenfert Kroese B, Beesley A, Leung N. Women's recovery from anorexia nervosa: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Eat Disord.* août 2019;27(4):343-68.
 70. Fairburn CG, Cooper Z, Shafran R. Cognitive behaviour therapy for eating disorders: a « transdiagnostic » theory and treatment. *Behav Res Ther.* mai 2003;41(5):509-28.
 71. Linville D, Brown T, Sturm K, McDougal T. Eating disorders and social support: perspectives of recovered individuals. *Eat Disord.* 2012;20(3):216-31.
 72. Granek L. "You're a whole lot of person" Understanding the journey through anorexia to recovery: A qualitative study. *Humanist Psychol.* 2007;35(4):363-85.
 73. Williams KD, Dobney T, Geller J. Setting the eating disorder aside: An alternative model of care. *Eur Eat Disord Rev.* 2010;18(2):90-6.
 74. Brockmeyer T, Holtforth MG, Bents H, Kämmerer A, Herzog W, Friederich H-C. The thinner the better: self-esteem and low body weight in anorexia nervosa. *Clin Psychol Psychother.* oct 2013;20(5):394-400.

Annexes

Annexe 1 : Critères diagnostiques de l'anorexie mentale dans le DSM-5 :

A. Restriction de l'apport énergétique par rapport aux exigences menant à un poids corporel significativement faible par rapport à l'âge, au sexe, à la courbe de développement et à la santé physique de l'individu.

B. Peur intense de prendre du poids ou de devenir gros, ou comportement persistant qui interfère avec la prise de poids, alors que le poids est inférieur à la normale.

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.

Elle est divisée en deux types :

- Type restrictif (« Restricting type ») : Au cours des trois derniers mois, le sujet n'a pas présenté d'épisodes récurrents de crises de boulimie, de vomissements provoqués ou de prise de purgatifs (laxatifs, diurétiques, lavements).

- Type avec crise de boulimie/vomissement ou prise de purgatifs (« Binge eating/purging type ») : Au cours des trois derniers mois, le sujet a présenté des épisodes récurrents de crises de boulimie, de vomissements provoqués ou de prise de purgatifs (laxatifs, diurétiques, lavements).

Annexe 2 : Critères d'anorexie mentale dans le DSM-IV

A. Refus de maintenir le poids au niveau ou au-dessus d'un poids minimum normal pour l'âge et pour la taille (p. ex., perte de poids conduisant au maintien du poids à moins de 85% du poids attendu, ou incapacité à prendre du poids pendant la période de croissance conduisant à un poids inférieur à 85% du poids attendu).

B. Peur intense de prendre du poids ou de devenir gros, alors que le poids est inférieur à la normale.

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.

D. Chez les femmes postpubères, aménorrhées c'est-à-dire absence d'au moins trois cycles menstruels consécutifs.

- Type restrictif : Pendant l'épisode actuel d'anorexie mentale, le sujet n'a pas, de manière régulière, présenté de crises de boulimie ni recouru aux vomissements provoqués ou à la prise de purgatifs (c'est-à-dire laxatifs, diurétiques, lavements)

- Type avec crises de boulimie/vomissements ou prises de purgatifs : 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.

Annexe 3 : critères CIM-10 Anorexie Mentale et Boulimie

Anorexie mentale (F 50.0)

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

- A. Poids corporel inférieur à la normale de 15 % (perte de poids ou poids normal jamais atteint) ou index de masse corporelle de Quetelet inférieur ou égal à 17,5. Chez les patients prépubères, prise de poids inférieure à celle qui est escomptée pendant la période de croissance.
- B. La perte de poids est provoquée par le sujet par le biais d'un évitement des « aliments qui font grossir », fréquemment associé à au moins une des manifestations suivantes : des vomissements provoqués, l'utilisation de laxatifs, une pratique excessive d'exercices physiques, l'utilisation de « coupe-faim » ou de diurétiques.
- C. Une psychopathologie spécifique consistant en une perturbation de l'image du corps associée à l'intrusion d'une idée surinvestie : la peur de grossir. Le sujet s'impose une limite de poids inférieure à la normale, à ne pas dépasser.
- D. Présence d'un trouble endocrinien diffus de l'axe hypothalamo-hypophyséogonadique avec aménorrhée chez la femme (des saignements vaginaux peuvent toutefois persister sous thérapie hormonale substitutive, le plus souvent dans un but contraceptif), perte d'intérêt sexuel et impuissance chez l'homme. Le trouble peut s'accompagner d'un taux élevé d'hormone de croissance ou de cortisol, de modifications du métabolisme périphérique de l'hormone thyroïdienne et d'anomalies de la sécrétion d'insuline.
- E. Quand le trouble débute avant la puberté, les manifestations de cette dernière sont retardées ou stoppées (arrêt de la croissance ; chez les filles, absence de développement des seins et aménorrhée primaire ; chez les garçons, absence de développement des organes génitaux). Après la guérison, la puberté se déroule souvent normalement ; les règles n'apparaissent toutefois que tardivement.

Boulimie (F50.2)

- A. Épisodes répétés d'hyperphagie (au moins deux fois par semaines pendant une période d'au moins trois mois) avec consommation rapide en quantités importantes de nourriture en un temps limité.
- B. Préoccupation persistante par le fait de manger, associé à un désir intense ou un besoin irrésistible de nourriture (craving).

- C. Le sujet essaie de neutraliser la prise de poids liée à la nourriture, comme en témoigne la présence d'au moins l'une des manifestations suivantes :
- Vomissements provoqués
 - Alternance avec des périodes de jeûne
 - Utilisation de coupe-faim, de préparations thyroïdiennes ou de diurétiques ; quand la boulimie survient chez des patients diabétiques, ceux-ci peuvent sciemment négliger leur traitement par insuline.
- D. Perception de soi comme étant trop gros(se), avec peur intense de grossir (entraînant habituellement un poids inférieur à la normale).

Annexe 4 : Eating Disorder Examination Questionnaire

EDE-Q

Consigne : Les questions suivantes concernent seulement les quatre dernières semaines (28 jours). Veuillez lire chaque question attentivement. Veuillez répondre à toutes les questions. Merci.

Questions 1 à 12 : Veuillez entourer le chiffre approprié à droite. Rappelez-vous que les questions se réfèrent seulement aux quatre dernières semaines (28 jours).

Pendant combien de jours durant les 28 jours passés...	Aucun jour	1-5 jours	6-12 jours	13-15 jours	16-22 jours	23-27 jours	Chaque jour
1. Avez-vous intentionnellement <u>essayé</u> de limiter la quantité de nourriture que vous mangez pour influencer votre silhouette ou votre poids (que vous ayez réussi ou non)?	0	1	2	3	4	5	6
2. Avez-vous déjà passé de longues périodes (8 heures de veille ou plus) sans rien manger du tout dans le but d'influencer votre silhouette ou votre poids ?	0	1	2	3	4	5	6
3. Avez-vous <u>essayé</u> d'exclure de votre alimentation des aliments que vous aimez dans le but d'influencer votre silhouette ou votre poids (que vous ayez réussi ou non)?	0	1	2	3	4	5	6
4. Avez-vous <u>essayé</u> de suivre des règles précises concernant votre alimentation (par exemple, une limitation de calories) dans le but d'influencer votre silhouette ou votre poids (que vous ayez réussi ou non)?	0	1	2	3	4	5	6
5. Avez-vous eu fermement envie d'avoir l'estomac <u>vide</u> dans le but d'influencer votre silhouette ou votre poids?	0	1	2	3	4	5	6

6. Avez-vous eu fermement envie d'avoir un ventre <u>complètement plat</u> ?	0	1	2	3	4	5	6
7. Est-ce que le fait de penser à <u>la nourriture, au fait de manger ou aux calories</u> vous a beaucoup gêné-e pour vous concentrer sur les choses qui vous intéressent (par exemple, travailler, suivre une conversation, ou lire)?	0	1	2	3	4	5	6
8. Est-ce que le fait de penser à <u>votre silhouette ou à votre poids</u> vous a beaucoup gêné-e pour vous concentrer sur les choses qui vous intéressent (par exemple, travailler, suivre une conversation, ou lire)?	0	1	2	3	4	5	6
9. Avez-vous clairement eu peur de perdre le contrôle sur votre alimentation?	0	1	2	3	4	5	6
10. Avez-vous clairement eu peur d'une possible prise de poids?	0	1	2	3	4	5	6
11. Vous êtes-vous senti-e gros-se?	0	1	2	3	4	5	6
12. Avez-vous eu une forte envie de perdre du poids?	0	1	2	3	4	5	6

Questions 13-18 : Veuillez compléter l'espace pointillé à droite avec les chiffres appropriés. Rappelez-vous que les questions se réfèrent seulement aux quatre dernières semaines (28 jours).

Durant les quatre semaines passées (28 jours) ...

13. Durant les 28 derniers jours, combien de fois avez-vous mangé ce que d'autres personnes considéreraient comme <u>une quantité anormalement grande de nourriture</u> (étant donné les circonstances)?
14. Lors de ces épisodes, combien de fois avez-vous eu le sentiment de perdre le contrôle sur votre comportement alimentaire (au moment où vous mangiez)?
15. Durant les 28 derniers jours, pendant combien de JOURS ont eu lieu ces épisodes d'excès de nourriture (c.-à-d., vous avez mangé une quantité anormalement grande de nourriture <u>et</u> vous avez eu le sentiment de perdre le contrôle à ce moment)?
16. Durant les 28 derniers jours, combien de <u>fois</u> vous êtes-vous fait-e vomir comme moyen de contrôler votre silhouette ou votre poids?
17. Durant les 28 derniers jours, combien de <u>fois</u> avez-vous pris des laxatifs comme moyen de contrôler votre silhouette ou votre poids?
18. Durant les 28 derniers jours, combien de <u>fois</u> avez-vous fait de l'exercice sans pouvoir vous en empêcher, de façon irrésistible, pour contrôler votre poids, votre silhouette ou votre quantité de graisse, ou pour brûler des calories?

Questions 19 à 21 : Veuillez entourer le chiffre approprié. Nous vous prions de noter que pour ces questions le terme « crises de boulimie » signifie manger une quantité de nourriture que les autres

considéreraient comme anormalement grande pour les circonstances, accompagné d'un sentiment d'avoir perdu le contrôle sur le comportement alimentaire.

19. Durant les 28 derniers jours, pendant combien de jours avez-vous mangé en secret (c.-à-d., en cachette)? ...Ne comptez pas les épisodes de crises de boulimie	Aucun jour	1-5 jours	6-12 jours	13-15 jours	16-22 jours	23-27 jours	Chaque jour
	0	1	2	3	4	5	6
20. Combien de fois vous êtes-vous senti-e coupable de manger (avez-vous ressenti avoir fait quelque chose de mal) en raison des conséquences de ces prises d'aliments sur votre silhouette ou votre poids? ...Ne comptez pas les épisodes de crises de boulimie	Aucune fois	Quelques fois	Moins de la moitié	La moitié des fois	Plus de la moitié	La plupart du temps	Chaque fois
	0	1	2	3	4	5	6
21. Durant les 28 derniers jours, est-ce que l'idée que d'autres personnes pourraient vous voir manger vous a inquiété-e? ...Ne comptez pas les épisodes de crises de boulimie	Pas du tout		Légèrement		Modérément		Fortement
	0	1	2	3	4	5	6

Questions 22 à 28: Veuillez entourer le chiffre approprié à droite. Rappelez-vous que les questions se réfèrent seulement aux quatre dernières semaines (28 jours).

Durant les 28 jours passés...	Pas du tout		Légèrement		Modérément		Fortement
22. Est-ce que votre <u>poids</u> a influencé l'idée (jugement) que vous avez de vous-même en tant que personne?	0	1	2	3	4	5	6
23. Est-ce que votre <u>silhouette</u> a influencé l'opinion (jugement) que vous avez de vous-même en tant que personne?	0	1	2	3	4	5	6
24. A quel point cela vous aurait-il contrarié-e si on vous avait demandé de vous peser une fois par semaine (pas plus ou moins souvent) pendant quatre semaines?	0	1	2	3	4	5	6
25. A quel point avez-vous été insatisfait-e de votre <u>poids</u> ?	0	1	2	3	4	5	6
26. A quel point avez-vous été insatisfait-e de votre <u>silhouette</u> ?	0	1	2	3	4	5	6
27. A quel point étiez-vous mal à l'aise à la vue de votre corps (par ex., voir votre silhouette dans le miroir, dans le reflet d'une vitrine de magasin, en train de vous déshabiller ou de prendre un	0	1	2	3	4	5	6

bain ou une douche)?

28. A quel point étiez-vous mal à l'aise du fait que
les autres voient votre silhouette ou vos formes
(par ex., dans des vestiaires communs, quand
vous nagez, ou portez des habits serrés)?

0 1 2 3 4 5 6

Quel est votre poids actuel? (Veuillez, s'il vous plaît, estimer votre poids au mieux)

Quelle est votre taille? (Veuillez, s'il vous plaît, estimer votre taille au mieux.)

Si vous êtes une femme : Durant les trois à quatre derniers mois, avez-vous eu une absence de règles?

.....

Si oui, combien de fois?.....

Avez-vous pris ou prenez-vous actuellement la pilule?

MERCI

Fairburn, CG, & Beglin, SJ (2008). Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q 6.0). In C. G. Fairburn (Ed.), Cognitive Behavior Therapy and Eating Disorders. New York: Guilford Press.

Traduction française : Mobbs, O. & Van der Linden, M. (2006).

Carrard, I., Rebetez, M.M., Mobbs, O., & Van der Linden, M. (2014). Factor structure of a French version of the eating disorder examination-questionnaire among women with and without binge eating disorder symptoms. Eating and Weight Disorders. Doi: 10.1007/s40519-014-0148-x

Annexe 5 : Eating Disorder Inventory 2

EDI-2

Ce questionnaire mesure différentes attitudes, sentiments et comportements. Certaines questions ont trait à la nourriture et l'alimentation. D'autres concernent vos sentiments sur vous-même.

Nous vous demandons de lire attentivement les phrases suivantes et de cocher la case correspondant à votre réponse. Vous ne devez choisir qu'une seule réponse par question.

	toujours	habituellement	souvent	parfois	rarement	jamais
1 Je mange des sucreries et des hydrates de carbone (= sucre) sans appréhension	<input type="radio"/>					
2 Je trouve mon ventre trop gros	<input type="radio"/>					
3 J'aimerais bien pouvoir retrouver la sécurité de l'enfance	<input type="radio"/>					
4 Je mange lorsque je suis contrarié(e)	<input type="radio"/>					
5 Je me bourre de nourriture	<input type="radio"/>					
6 Je souhaiterais être plus jeune	<input type="radio"/>					
7 Je pense au régime alimentaire	<input type="radio"/>					
8 J'ai peur lorsque mes sentiments sont trop intenses	<input type="radio"/>					
9 Je trouve mes cuisses trop grosses	<input type="radio"/>					
10 Je me perçois comme quelqu'un d'inefficace	<input type="radio"/>					
11 Je me sens extrêmement coupable lorsque j'ai trop mangé	<input type="radio"/>					
12 Je trouve que mon ventre est juste de la bonne dimension	<input type="radio"/>					
13 Dans ma famille, il n'y a que les performances exceptionnelles qui comptent	<input type="radio"/>					
14 L'enfance est le moment le plus heureux de la vie	<input type="radio"/>					
15 Je laisse voir ouvertement mes sentiments	<input type="radio"/>					
16 Je suis terrorisé(e) par la prise de poids	<input type="radio"/>					
17 Je fais confiance aux autres	<input type="radio"/>					
18 Je me sens seul(e) au monde	<input type="radio"/>					
19 Je suis satisfait(e) de la forme de mon corps	<input type="radio"/>					
20 Je trouve qu'en général je contrôle bien les éléments	<input type="radio"/>					
21 J'ai du mal à définir ce que je ressens (émotions)	<input type="radio"/>					
22 Je préfère être un adulte qu'un enfant	<input type="radio"/>					

23	Je communique facilement avec autrui	<input type="radio"/>					
24	J'aimerais pouvoir être quelqu'un d'autre	<input type="radio"/>					
25	J'exagère l'importance du poids	<input type="radio"/>					
26	Je peux clairement identifier la nature de mes émotions	<input type="radio"/>					
27	Je me sens inadéquat(e)	<input type="radio"/>					
28	J'ai eu des crises de fringale que je crains de ne pouvoir arrêter	<input type="radio"/>					
29	Lorsque j'étais enfant, je me donnais beaucoup pour ne pas décevoir mes parents et professeurs	<input type="radio"/>					
30	Je pense être suffisamment proche dans mes relations	<input type="radio"/>					
31	J'aime bien la forme de mes fesses	<input type="radio"/>					
32	Je suis préoccupé(e) par le désir d'être plus mince	<input type="radio"/>					
33	Je ne sais ce qui se passe à l'intérieur de moi-même	<input type="radio"/>					
34	J'ai de la peine à exprimer mes émotions	<input type="radio"/>					
35	Les exigences de l'état adulte sont trop fortes	<input type="radio"/>					
36	Je supporte mal de ne pas être le (la) meilleur(e)	<input type="radio"/>					
37	Je me sens sûr(e) de moi	<input type="radio"/>					
38	Je suis hanté(e) par l'idée de fringales	<input type="radio"/>					
39	Je suis heureux(se) de ne plus être enfant	<input type="radio"/>					
40	Je ne perçois pas bien si j'ai faim ou non	<input type="radio"/>					
41	J'ai mauvaise opinion de moi-même	<input type="radio"/>					
42	Je me sens capable de réaliser mes ambitions	<input type="radio"/>					
43	Mes parents ont attendu que moi je sois parfait(e)	<input type="radio"/>					
44	J'ai peur de ne pas contrôler mes sentiments	<input type="radio"/>					
45	Je trouve mes hanches trop larges	<input type="radio"/>					
46	Je mange modérément en public et je me goinfre lorsque je suis seul(e)	<input type="radio"/>					
47	Je me sens ballonné(e) après avoir mangé un petit repas	<input type="radio"/>					
48	Je pense que c'est dans l'enfance que les gens sont plus heureux	<input type="radio"/>					
49	Si je prends un kilo, je crains de continuer à prendre du poids	<input type="radio"/>					
50	Je me sens quelqu'un de valable	<input type="radio"/>					
51	Lorsque je suis préoccupé(e), je ne sais plus si je suis triste, effrayé(e) ou fâché(e)	<input type="radio"/>					
52	J'ai le sentiment de devoir faire les choses parfaitement ou pas du tout	<input type="radio"/>					
53	Je pense que je dois vomir afin de perdre du poids	<input type="radio"/>					

54	J'ai besoin de tenir les gens à une certaine distance (je me sens inconfortable lorsque que quelqu'un essaye d'être trop proches)	<input type="radio"/>					
55	Mes cuisses ont juste la bonne taille	<input type="radio"/>					
56	Je me sens vide intérieurement (émotionnellement)	<input type="radio"/>					
57	Je suis capable d'exprimer mes pensées ou sentiments personnels	<input type="radio"/>					
58	On vit ses meilleures années lorsqu'on devient adulte	<input type="radio"/>					
59	J'ai de trop grosses fesses	<input type="radio"/>					
60	J'ai des sentiments que je ne peux pas clairement identifier	<input type="radio"/>					
61	Je mange ou je bois en secret	<input type="radio"/>					
62	Je trouve que mes hanches ont juste la bonne taille	<input type="radio"/>					
63	Je me fixe des objectifs extrêmement élevés	<input type="radio"/>					
64	Lorsque je suis préoccupé(e) je crains de me mettre à manger	<input type="radio"/>					
65	Les gens que j'aime vraiment finissent par me décevoir	<input type="radio"/>					
66	J'ai honte de mes faiblesses humaines	<input type="radio"/>					
67	Les autres diraient que je suis émotionnellement instable	<input type="radio"/>					
68	J'aimerais contrôler totalement les besoins de mon corps	<input type="radio"/>					
69	Je me sens détendu(e) dans la plupart des situations de groupe	<input type="radio"/>					
70	Je dis des choses impulsivement, et le regrette ensuite	<input type="radio"/>					
71	Je me donne beaucoup de mal pour éprouver du plaisir	<input type="radio"/>					
72	Je dois faire attention à ma tendance à abuser de substances telles que des médicaments, ou d'autres	<input type="radio"/>					
73	Je suis sociable avec la plupart des gens	<input type="radio"/>					
74	Je me sens piégé(e) dans les relations	<input type="radio"/>					
75	Les privations que je m'impose me renforcent spirituellement	<input type="radio"/>					
76	Les gens comprennent mes vrais problèmes	<input type="radio"/>					
77	Je ne parviens pas à me débarrasser de pensées étranges	<input type="radio"/>					
78	Manger pour le plaisir est un signe de faiblesse morale	<input type="radio"/>					
79	J'ai tendance à faire des éclats de colère ou de rage	<input type="radio"/>					
80	J'ai l'impression que les gens m'accordent l'estime que je mérite	<input type="radio"/>					
81	Je dois faire attention à ma tendance à abuser de l'alcool	<input type="radio"/>					
82	Je crois que se détendre n'est qu'une perte de temps	<input type="radio"/>					
83	On dit que je m'énerve facilement	<input type="radio"/>					
84	J'ai l'impression d'être perdant(e) partout	<input type="radio"/>					
85	J'éprouve d'importantes sautes d'humeur	<input type="radio"/>					
86	Je suis gêné(e) par mes besoins corporels	<input type="radio"/>					

87	Je préférerais rester seul(e) qu'être en compagnie	<input type="radio"/>					
88	La souffrance rend meilleur(e)	<input type="radio"/>					
89	Je sais qu'on m'aime	<input type="radio"/>					
90	Je me sens poussé(e) à faire du mal aux autres ou à moi-même	<input type="radio"/>					
91	J'ai l'impression de vraiment savoir qui je suis	<input type="radio"/>					

Annexe 6 : Satisfaction With Life Scale

Pour les questions 1 à 5, merci d'encercler le chiffre approprié pour décrire à quel point vous êtes d'accord avec la proposition indiquée à chaque ligne.

Vous ne devez choisir qu'une seule réponse et vous avez le choix entre les propositions suivantes :

Fortement en désaccord	En désaccord	Légalement en désaccord	Ni en désaccord ni en accord	Légalement en accord	En accord	Fortement en accord					
1	2	3	4	5	6	7					
Encerclez											
1)	En général, ma vie correspond de près à mes idéaux.				1	2	3	4	5	6	7
2)	Mes conditions de vie sont excellentes.				1	2	3	4	5	6	7
3)	Je suis satisfait(e) de ma vie.				1	2	3	4	5	6	7
4)	Jusqu'à maintenant, j'ai obtenu les choses importantes que je voulais de la vie.				1	2	3	4	5	6	7
5)	Si je pouvais recommencer ma vie, je n'y changerais presque rien.				1	2	3	4	5	6	7

Annexe 7 : Questionnaire QUAVIAM

Détérioration de la qualité de vie : le questionnaire QUAVIAM

Détérioration de la qualité de Vie dans les troubles du comportement alimentaire

Répondez comme ça vous vient, sans chercher à savoir pourquoi. L'échelle va de 0 à 10, vous pouvez mettre le chiffre qui vous semble le mieux (0,1,2,3,4..., 10)

De 0 (0 = aucun problème) à 10 (10=beaucoup de problèmes)

Vos initiales

vos initiales: _____

1	En ce moment, mon état de fatigue me semble (0=pas de fatigue ; 10= j'ai un état de fatigue énorme)	
2	Mon état de fatigue, <u>par rapport</u> à il y a <u>2 ou 3 mois</u> (0=je ne le suis plus du tout; 10=c'est vraiment pire)	
3	Ma faculté à faire les choses (travail, sorties) d'un point de vue <u>physique</u> (0=très bonne; 10=très mauvaise)	
4	Ma sensation de bien être me semble (0=je n'ai <u>pas froid</u> du tout actuellement; 10=j'ai <u>toujours froid</u>)	
5	En ce moment, mon état de santé physique me semble (0=très bon; 10=très mauvais)	
6	En ce moment, mon manque de forme, pour certaines activités que je souhaite, me semble (0=je suis très en forme; 10=j'ai renoncé à tout, faute de forme)	
7	La sécheresse de ma peau, de mes mains, du fait de ma maladie, me semble (0=pas de problème ; 10=j'ai la peau et les mains vraiment très abimées)	
8	En ce moment, mon avenir immédiat me semble (0=très bon; 10=très mauvais, négatif)	
9	En ce moment, mon sentiment que tout m'échappe me semble (0=nul, tout va bien; 10=total, tout va mal)	
10	Ma possibilité d'aller vers les autres en ce moment me semble (0=très bonne; 10=j'en suis incapable)	
11	Ma capacité à me détendre en ce moment me semble (0=très bonne; 10=j'en suis incapable)	
12	Mon degré d'anxiété actuel me semble (0=aucun; 10=très fort)	
13	Mon état de dépression me semble (0=nul, je ne suis pas déprimé ; 10=très fort, je suis dépressif (ve))	
14	Mon sentiment de découragement me semble (0=nul, j'ai confiance en l'avenir; 10=très fort, j'ai un très grand découragement)	
15	Mon sentiment de ne pas pouvoir y arriver me semble (0=nul, j'ai confiance, j'avance bien; 10=très fort, j'ai un sentiment d'impuissance totale)	
16	Mon ressenti du jugement des autres me semble (0=je <u>ne</u> me sens <u>pas</u> coupable ; 10=je me sens <u>très</u> coupable)	
17	Mon incapacité à lâcher prise me semble (0=nulle, je peux me faire du bien ; 10=très forte, je retourne le mal contre moi)	
18	Mon sentiment à l'égard de ma guérison actuellement (0=je vais y arriver ; 10=je n'y crois pas du tout)	

19	Mon moral me semble, du fait de mon problème alimentaire (0=bon, tout va bien ; 10=mauvais, rien ne va plus)	
20	Mon entente avec les autres (travail, lycée, fac) me semble (0=très bonne; 10=très mauvaise)	
21	Mon entente avec les autres, du fait de mon problème alimentaire, me semble (0=bonne ; 10=nulle, je ne vois plus personne)	
22	Ma capacité à manger avec mes copains ou mes amis me semble (0=très bonne ; 10=nulle, c'est impossible)	
23	Faire mon travail me semble (0=très facile; 10=très difficile)	
24	En ce moment, le regard de l'autre sur moi me fait (0=très plaisir; 10=m'angoisse vraiment beaucoup)	
25	Mon degré de souffrance <u>morale</u> actuelle me semble (0=aucune souffrance; 10=grande souffrance)	
26	Mon vécu, face à mes médicaments « psy » (anxiolytique, antidépresseur) (0=je n'en ai plus ou pas; 10=j'ai dû augmenter beaucoup et ça m'est très pénible)	
27	Mon sommeil actuellement me semble (0=parfait, je dors bien ; 10=nul, l'insomnie est permanente)	
28	Ma mémoire et ma concentration actuellement me semblent (0=très bonnes; 10=très mauvaises, j'ai beaucoup de trous de mémoire et de difficultés à me concentrer)	
29	Mon estime de moi me semble (0=je m'estime tout à fait; 10=je n'ai aucune estime de moi)	
30	Ma capacité à être moi-même me semble (0=je peux tout à fait être « spontané(e); 10=impossible de lâcher prise »)	
31	Ma confiance en moi me semble (0=j'ai tout à fait confiance en moi; 10=je n'ai aucune confiance en moi)	
32	Ma confiance en les autres me semble (0=j'ai totalement confiance ; 10=je n'ai aucune confiance)	
33	Actuellement, le niveau de mes émotions me paraît (0=bonne, je suis sensible aux autres; 10=rien ne me touche)	
34	En ce moment, mon envie de m'amuser, d'aller au cinéma, de voir des gens me paraît (0=j'adore ça, je le fais ; 10=mon envie est nulle, je ne peux pas)	
35	En ce moment, mon envie de lire, jouer ou regarder la télé (0=très forte; 10=nulle)	
36	En ce moment, mon plaisir à prendre soin de moi me paraît (0=très fort; 10=nul, je ne peux pas)	
37	Mon entente avec ma mère me paraît (0=très bonne; 10=très mauvaise) ; ou je ne la vois plus=10	
38	Mon entente avec mon père me paraît (0=très bonne; 10=très mauvaise) ou je ne le vois plus=10	
39	Mon entente avec le reste de ma famille me semble (0=très bonne; 10=très mauvaise)	
40	Mon entente avec mon ami (petit copain, mari, conjoint) est (0=très bonne; 10=très mauvaise) ; ou je n'en ai pas	
41	Mon entente avec mes amis, copines, copain est (0=très bonne; 10=très mauvaise) ; ou je n'en ai pas	
42	Ma difficulté à <u>manger</u> avec ma famille me semble (0=nulle, je peux ; 10=énorme, c'est impossible)	
43	Ma capacité à me faire plaisir me semble (0=très forte ; 10=nulle)	
44	Ma capacité à m'acheter quelque chose rien que <u>pour moi</u> me semble (0=très bonne; 10=nulle)	
45	Ma capacité à manger ce dont j'ai envie me semble (0=je mange ce que j'aime ; 10=nulle, je ne peux pas)	
46	Ma capacité au travail me semble (0=parfaite, je travaille efficacement ; 10=je ne peux pas travailler)	

47	Mes <u>performances</u> au travail me semblent (0=très bonnes ; 10=nulles, je suis inefficace)	
48	Ce dernier mois, le regard de l'autre <u>quand je mange</u> me paraît (0=très agréable; 10=très angoissant)	
49	En ce moment, je dois toujours me comparer à l'autre, ça m'épuise (0=pas du tout; 10=vraiment beaucoup)	
50	Mon besoin de perfectionnisme en ce moment me semble (0=bien amélioré; 10=très fort)	
51	Mon hyperactivité physique ces dernières semaines (0=aucune; 10=je ne peux pas du tout rester en place)	
52	Manger selon mes besoins me semble, <u>par rapport</u> à il y a deux mois (0=facile, je le fais; 10=impossible)	
53	L'ajout de matières grasses actuel, <u>par rapport</u> à il y a 2 mois (0=facile, aucun souci ; 10=je ne peux pas)	
54	Manger du sucré actuellement, par rapport à il y a 2 mois (0=facile, pas de problème ; 10=je ne peux pas)	
55	Mon besoin de maîtrise actuel (0=je lâche prise le plus souvent; 10=j'ai besoin de tout maîtriser)	
56	Mon sentiment d'impuissance face à mes crises de boulimie me semble (0= j'en fais pas ; 10=j'en ai au moins une par jour et ça me mine)	
57	Ces 3 derniers mois, mes règles (0=je les ai chaque mois ; 10=je ne les ai pas et ça m'affecte beaucoup)	
58	Ma capacité à répondre positivement à l'imprévu me semble (0=très bonne ; 10=nulle)	
59	Les conflits avec les autres vis-à-vis de la nourriture me semblent (0=absents, pas de conflit; 10=très forts, il n'y a que des conflits)	
60	Le dégoût de mon corps me semble (0=nul, j'aime bien mon corps ; 10=très fort, mon corps me dégoûte)	
61	La gêne face à mes troubles obsessionnels compulsifs [ménage, lavage, rangement] me semble (0=nulle, je n'ai aucun TOC ; 10=très forte, je suis bourré(e) de TOC et très handicapée par eux)	
Total (ne faites pas le total, nous le ferons ensuite)		

Annexe 8 : Body Shape Questionnaire

Les questions suivantes concernent votre ressenti par rapport à votre silhouette au cours des **4 dernières semaines**. Lisez chaque question et choisissez, parmi les six propositions suivantes, celle qui vous semble la plus juste : Jamais, Rarement, Parfois, Souvent, Très souvent et Toujours.

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1 Le fait de vous ennuyer vous a donné des idées noires à propos de votre silhouette ?	1	2	3	4	5	6

2	Vous avez été si tracassé(e) par votre silhouette que vous avez senti que vous deviez faire un régime ?	1	2	3	4	5	6
3	Avez-vous pensé que vos cuisses, hanches ou fesses sont trop grosses par rapport au reste de votre corps ?	1	2	3	4	5	6
4	Avez-vous eu peur de devenir gros(se) [ou plus gros(se)]	1	2	3	4	5	6
5	Avez-vous été tracassé(e) par le fait que votre chair ne soit pas assez ferme ?	1	2	3	4	5	6
6	Le fait de vous sentir rempli(e) (après un copieux repas par exemple) vous a-t-il fait vous sentir gros(se) ?	1	2	3	4	5	6
7	Vous êtes-vous senti(e) si mal à propos de votre silhouette au point d'en pleurer ?	1	2	3	4	5	6
8	Avez-vous évité de courir par peur que votre chair ne bouge, ne se balance de façon disgracieuse ?	1	2	3	4	5	6
9	En présence de personnes minces, vous êtes-vous senti(e) gêné(e), embarrassé(e) par votre silhouette ?	1	2	3	4	5	6
10	Avez-vous été tracassé(e) par le fait que vos cuisses s'élargissent quand vous vous asseyez ?	1	2	3	4	5	6
11	Manger même une petite quantité de nourriture vous a-t-il fait vous sentir gros(se) ?	1	2	3	4	5	6
12	Avez-vous prêté attention à la silhouette des autres personnes et avez-vous senti que votre propre silhouette était moins bien ?	1	2	3	4	5	6
13	Le fait de penser à votre silhouette trouble-t-il votre capacité à vous concentrer (pendant que vous regardez la télévision, que vous lisez,	1	2	3	4	5	6
14	Le fait d'être nu(e), comme quand vous prenez un bain, vous fait-il vous sentir gros(se) ?	1	2	3	4	5	6
15	Avez-vous évité de porter des vêtements qui soulignent votre silhouette ?	1	2	3	4	5	6
16	Avez-vous imaginé vous faire enlever des parties grosses de votre corps ?	1	2	3	4	5	6
17	Le fait de manger des sucreries, des gâteaux ou autres aliments riches en calories, vous a-t-il fait vous sentir gros(se) ?	1	2	3	4	5	6
18	Avez-vous évité des sorties à certaines occasions (par exemple des soirées) parce que vous vous êtes senti(e) mal à l'aise à cause de votre silhouette ?	1	2	3	4	5	6
19	Vous êtes-vous senti(e) excessivement gros(se) ou rond(e) ?	1	2	3	4	5	6

20	Avez-vous eu honte de votre corps ?	1	2	3	4	5	6
21	Le fait de vous tracasser à propos de votre silhouette vous a-t-il conduit à faire un régime ?	1	2	3	4	5	6
22	Vous êtes-vous senti(e) plus content(e) de votre silhouette quand vous avez eu l'estomac vide (comme par exemple le matin) ?	1	2	3	4	5	6
23	Avez-vous pensé que vous avez la silhouette que vous méritez à cause d'un manque de contrôle de vous-même ?	1	2	3	4	5	6
24	Avez-vous été tracassé(e) par le fait que les autres pourraient voir vos bourrelets ?	1	2	3	4	5	6
25	Avez-vous été tracassé(e) par le fait que les autres personnes soient plus minces que vous ?	1	2	3	4	5	6
26	Avez-vous vomi pour vous sentir plus mince ?	1	2	3	4	5	6
27	En public, avez-vous été préoccupé(e) par le fait de prendre trop de place (comme par exemple, en étant assis(e) dans un canapé ou un siège de bus) ?	1	2	3	4	5	6
28	Avez-vous été préoccupé(e) par le fait que votre peau ait l'aspect de « peau d'orange » ou de cellulite ?	1	2	3	4	5	6
29	Le fait de voir votre reflet (comme par exemple dans le miroir ou la vitrine d'un magasin) vous a-t-il fait vous sentir mal à l'aise au sujet de votre silhouette ?	1	2	3	4	5	6
30	Avez-vous pincé des parties de votre corps pour voir combien elles étaient grosses ?	1	2	3	4	5	6
31	Avez-vous évité des situations où les gens pouvaient voir votre corps (comme par exemple des vestiaires ou à la piscine) ?	1	2	3	4	5	6
32	Avez-vous pris des laxatifs pour vous sentir plus mince ?	1	2	3	4	5	6
33	Avez-vous été particulièrement préoccupé(e) par votre silhouette quand vous étiez en compagnie d'autres personnes ?	1	2	3	4	5	6
34	Avez-vous été tracassé(e) par votre silhouette au point de vous sentir obligé(e) de faire de l'exercice ?	1	2	3	4	5	6

Annexe 9 : Relationship Scale Questionnaire

Merci de bien vouloir lire les propositions suivantes et de coter jusqu'à quel point chacune d'elle décrit vos sentiments à propos des relations avec les gens dont vous vous sentez proches. Pensez à toutes ces relations proches, passées ou actuelles et répondez en fonction comment, en général, vous vous y sentez.

Pour chaque proposition, entourer d'un cercle le chiffre qui vous correspond le mieux. Donner une seule réponse pour chaque proposition et merci de répondre à toutes sans en oublier une seule.

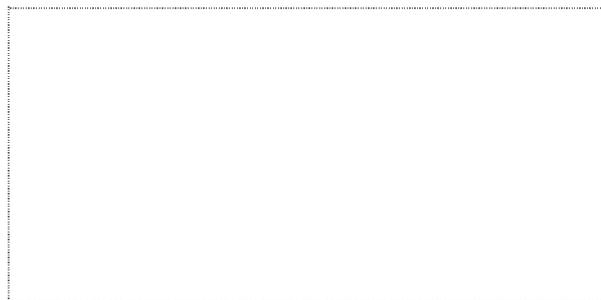
		Pas du tout comme moi	Un peu comme moi	Tout à fait comme moi	
1	Je trouve difficile de dépendre des autres	1	2	3	4 5
2	C'est très important pour moi de me sentir indépendant(e)	1	2	3	4 5
3	C'est facile pour moi de me sentir proche des autres par rapport aux émotions	1	2	3	4 5
4	Je crains d'être blessé(e) si je me permets de devenir trop proche des autres	1	2	3	4 5
5	Je me sens bien sans relations affectives proches	1	2	3	4 5
6	Je veux être dans une intimité totale avec les autres quand il s'agit des émotions	1	2	3	4 5
7	Je suis inquiet(e) de me retrouver seul(e)	1	2	3	4 5
8	Je me sens à l'aise quand j'ai besoin des gens	1	2	3	4 5
9	Je trouve que c'est difficile de faire totalement confiance aux gens	1	2	3	4 5
10	Je me sens bien lorsque les gens ont besoin de moi	1	2	3	4 5
11	J'ai peur que les gens ne me donnent pas autant d'importance que je leur en donne	1	2	3	4 5
12	C'est très important pour moi de sentir que je me suffis à moi-même	1	2	3	4 5
13	Je préfère n'avoir personne qui dépende de moi	1	2	3	4 5
14	Je me sens un peu mal à l'aise quand je suis proche des gens	1	2	3	4 5
15	Je trouve que les gens ne veulent pas être aussi proches de moi que je le souhaiterais	1	2	3	4 5
16	Je préfère ne pas dépendre des autres	1	2	3	4 5
17	J'ai peur que les gens ne m'acceptent pas	1	2	3	4 5

Annexe 10 : Echelle d'estime de soi de Rosenberg

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

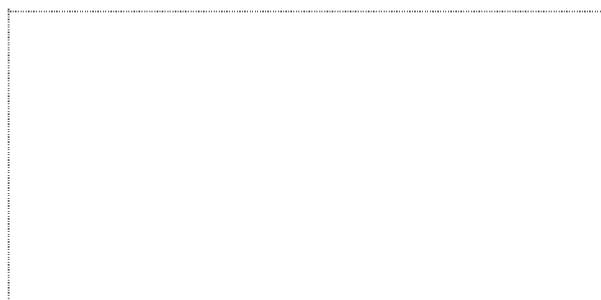
	Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout à fait en accord
1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre.	1	2	3	4
2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités.	1	2	3	4
3. Tout bien considéré, je suis porté-e à me considérer comme un-e raté-e.	1	2	3	4
4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens.	1	2	3	4
5. Je sens peu de raisons d'être fier-e de moi.	1	2	3	4
6. J'ai une attitude positive vis-à-vis moi-même.	1	2	3	4
7. Dans l'ensemble, je suis satisfait-e de moi.	1	2	3	4
8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même.	1	2	3	4
9. Parfois je me sens vraiment inutile.	1	2	3	4
10. Il m'arrive de penser que je suis un-e bon-ne à rien.	1	2	3	4

Vu, le Président du Jury,
(tampon et signature)



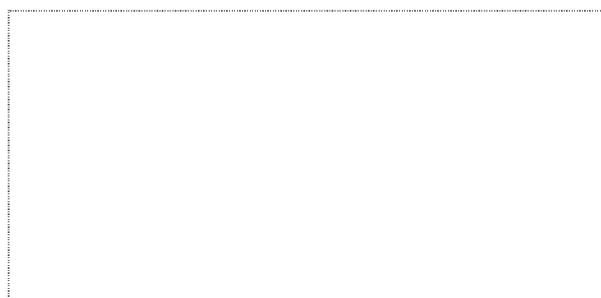
Professeur Marie GRALL-BRONNEC

Vu, le Directeur de Thèse,
(tampon et signature)



Docteur Marie FAUCONNIER

Vu, le Doyen de la Faculté,



Professeur Pascale JOLLIET

Étude de la qualité de vie et des facteurs influençant celle-ci, chez des sujets en rémission ou guéris d'une anorexie mentale – série de cas
Quel impact pour la prise en charge de l'anorexie mentale ?

Résumé

Objectifs : L'altération de la qualité de vie (QdV) dans l'anorexie mentale (AM) est démontrée durant la phase aiguë de la maladie, mais les résultats sont contradictoires chez les sujets en rémission ou guéris. Nous avons donc choisi de réaliser une série de cas afin d'évaluer la qualité de vie et d'explorer les facteurs susceptibles d'influencer celle-ci, chez des sujets en rémission ou guéris d'une AM.

Méthode : Nous avons sélectionné cinq sujets ayant présenté une AM selon les critères de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10), actuellement en rémission ou guéris selon des critères stricts. L'étude comportait une évaluation clinique des cinq sujets par le biais d'entretiens semi-directifs, ainsi qu'une évaluation standardisée de la qualité de vie, des préoccupations alimentaires et corporelles actuelles, des relations interpersonnelles et de l'estime de soi.

Résultats : Nous avons retrouvé une bonne satisfaction de vie et une bonne qualité de vie globale chez nos sujets au cours des entretiens. Malgré tout, certaines dimensions de la qualité de vie apparaissaient perturbées, en particulier la qualité de vie sociale, en lien avec une méfiance dans les relations. Dans cette série de cas, certains facteurs peuvent être envisagés comme influençant potentiellement la qualité de vie actuelle des sujets : les symptômes résiduels de la maladie, mais aussi les comorbidités psychiatriques, la durée de la maladie, certains événements de vie, l'estime de soi, le style d'attachement, le sentiment d'appartenance, et les cognitions et croyances liées à la maladie.

Conclusions : Certains facteurs susceptibles d'influencer la QdV apparaissent, pour la plupart, comme en lien avec l'anorexie mentale, qu'ils en constituent une vulnérabilité ou une conséquence. La QdV semble être un élément important à prendre en compte dans le processus de guérison. De plus amples recherches sont nécessaires pour préciser les différents facteurs influençant la QdV afin de pouvoir orienter au mieux la prise en charge de ce trouble.

MOTS-CLES

ANOREXIE MENTALE, QUALITE DE VIE, REMISSION, GUERISON, ESTIME DE SOI, RELATIONS INTERPERSONNELLES, STYLES D'ATTACHEMENT