UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année: 2018 N° 2018-149

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Psychiatrie

par

Anne-Lise SIMONETTI Née le 30 mars 1990 à Paris XIIème

Présentée et soutenue publiquement le 16 octobre 2018

Anorexie mentale et régime sans gluten : Quels liens ? Réflexions sur les prises en charge.

Président : Madame le Professeur Marie Grall-Bronnec

Directeur de thèse : Dr Bruno Rocher

Sommaire:

۱.	- 1	NTRO	DD	UCTION	5
II.	S	YNTI	HE:	SE DES CONNAISSANCES	7
1		Αn	ORI	EXIE MENTALE	7
		A.		Rappel historique	
			1)	Anorexie liée à des motifs surnaturels du Vème au XVIème siècle après JC	
			2)	Médicalisation de l'anorexie mentale du XVI ^{ème} au XVIII ^{ème} siècle	
			3)	Anorexie Mentale caractérisée à partir du XIXème siècle	8
		В.	•	Définitions et Épidémiologie	
			1)	Définitions de l'Anorexie Mentale à travers les classifications	9
			2)	Épidémiologie	12
		C.		Clinique	14
			1)	Psychiatrique	
			2)	Somatique	
			3)	Les différentes formes cliniques	
		D.		Diagnostics différentiels de l'anorexie mentale	
			1)	Psychiatrique	
		_	2)	Somatique	
		E.	۵١	Etiopathogénie	
			1)	Psychopathologie	
			2)	Physiopathologie	
		F.	3)	Modèle étiopathogénique de l'AM Traitement	
		г.	1)	Psychiatrique	
			2)	Nutritionnel	
		G.	۲,	Évolution	
2		_	SII	ITEN	
_	•	Α.	JLC	Historique, composition et contexte médiatique du gluten	
			1)	Historique	
			2)	Composition du gluten	
			3)	Contexte médiatique	
		В.	,	Les Maladies liées à l'ingestion du gluten	
			1)	La Maladie cœliaque	40
			2)	Allergie au blé	45
			3)	Anaphylaxie au blé induite par l'effort	46
			4)	Syndrome de sensibilité au gluten non cœliaque	47
			5)	Person Who Avoid Gluten (PWAG)	54
3	١.	Αn	ORI	EXIE MENTALE ET REGIME SANS GLUTEN, QUELS LIENS	54
		A.		Anorexie mentale et régime sans gluten dans la littérature	
		В.		Quid des nouvelles entités diagnostiques et des nouveaux concepts ?	
			1)	Orthorexia Nervosa	
			2)	AM, ON et TOCs	
			3)	Healthy Anorexia	
			4)	Anorexie Athlétique	
			5)	Hypersensibilité au gluten et AM	63
III.	ı	LLUS	TR	ATIONS CLINIQUES	65
1		DE	SCR	IPTION DES CAS CLINIQUES	65
-	•	Α.	JCI	A propos de Rose	
		В.		A propos de Marc	
		C.		A propos de Catherine	
		D.		A propos d'Adèle	
		E.		A propos de Charlotte	
2			MP	ARAISONS DES CAS CLINIQUES	
_	•	Α.	11	Points communs entre Charlotte et Rose	
		В.		Spécifiquement pour Rose	
		C.		Différences entre Rose et Catherine	
		D.		Différences entre Catherine et Adèle	
		E.		Spécifiquement pour Marc	
		F.		Points communs	

IV.	ENQUETE DECLARATIVE DES PRISES EN CHARGE PAR LES PRATICIENS DU RESEAU DE LA FFAB	79
1.	Introduction	79
2.	Materiels et Methodes	
	A. Type d'étude	
	B. Critères d'inclusion	
	C. Questionnaire semi-structuré par entretien téléphonique	79
	1) Description de l'outil	79
	2) Objectif principal et critère de jugement principal	81
	3) Objectif secondaire et critère de jugement secondaire	81
	D. Questionnaire en ligne	82
	1) Description de l'outil	
	2) Objectif principal et critère de jugement principal	
	Objectifs secondaires et critère de jugement secondaire	
3.	Resultats	
	A. Entretiens semi-structurés	
	1) Axe 1 : Identification des structures	
	2) Axe 2 : Identification de la patientèle	
	3) Axe 3 : Problématique du régime sans gluten et des régimes sans	
	B. Questionnaire en ligne	
	1) Caractéristiques des professionnels de santé interrogés et des structures de soins	
	2) Caractéristiques des patients accueillis	
	3) Concernant le régime sans gluten	
4	4) Les repas thérapeutiques	
4.	Discussion:	
	A. Entretiens semi-structurés	
	 Une augmentation de la problématique des régimes « sans »	
	3) Prise en compte des autres régimes « sans » lors des repas thérapeutiques 3) Prise en compte des autres régimes « sans » lors des repas thérapeutiques	
	4) Forces et faiblesses de l'étude	
	B. Questionnaire en ligne	
	Augmentation du régime Sans Gluten et Anorexie Mentale	
	Repas thérapeutique et régime sans gluten	
	Anorexie Mentale et troubles digestifs	
	4) Autres régimes d'exclusion	
	5) Forces et faiblesses de l'étude	
V.	REFLEXIONS SUR LES PRISES EN CHARGE ET PERSPECTIVES ?	
1.	DEMARCHE DIAGNOSTIQUE	118
2.	Proposition de prise en charge en milieu specialise	
	A. Le repas thérapeutique	
	B. Groupes thérapeutiques	
3.	Prevention, importance du partenariat	
VI.	CONCLUSION	
	OGRAPHIE	
	EXE 1 : CRITERES CIM-10 DE L'AM	
	EXE 2 : PRODUITS AUTORISES/INTERDITS DANS UN REGIME SANS GLUTEN	
	EXE 3 : RAISONS DU REGIME SANS GLUTEN	
ANN	EXE 4 : QUESTIONNAIRE PATIENT	139
ANN	EXE 5 : QUESTIONNAIRE TELEPHONIQUE	140
ANN	EXE 6 : QUESTIONNAIRE EN LIGNE	141
ANN	EXE 7 : TAUX DE REPONSE PAR QUESTIONS (QUESTIONNAIRE EN LIGNE)	144
ANN	EXE 8 : ARBRE DIAGNOSTIQUE DES TROUBLES LIES AU GLUTEN	145

I. Introduction

Le régime sans gluten a été préconisé, à partir de la seconde moitié du XXème siècle, pour les patients atteints d'une Maladie Cœliaque. Ce régime représente pour ces derniers un traitement (non curatif) incontournable et à poursuivre durant la vie entière. Si cette pathologie concerne 1 % de la population, le marché du « sans gluten » connait actuellement une croissance constante s'adressant, via sa promotion à travers les différents médias, à une population beaucoup plus large que l'indication stricte que représente cette pathologie. En population générale, les raisons de l'adoption d'un régime sans gluten sont diverses (pour perdre du poids, pour manger sainement, sans raison particulière...). Une nouvelle entité diagnostique, la Sensibilité au Gluten Non Cœliaque participerait également à l'augmentation de l'adoption de ce régime, même si elle est encore controversée au sein de la communauté scientifique.

Les patientes souffrant d'Anorexie Mentale peuvent également être sensibles aux messages véhiculés par les médias et les personnages célèbres concernant les bienfaits du régime sans gluten. Devant la problématique en augmentation des patientes présentant un trouble alimentaire restrictif associé à un régime sans gluten, nous nous sommes posé la question des liens entretenus entre l'Anorexie Mentale et ce régime représentant une sélection alimentaire supplémentaire. En effet le régime sans gluten est souvent associé à un régime « sain », et à la notion d'aliments plus « purs ». Devant ces valeurs médiatisées des bienfaits d'une alimentation saine, nous nous sommes interrogés sur le moment à partir duquel cette volonté pouvait devenir trop envahissante, en nous appuyant sur la définition de l'Orthorexie Nerveuse, nouvelle entité non validée par les classifications officielles, et quels liens pouvaitelle avoir avec l'Anorexie. Nous avons également observé la coexistence chez des patientes d'un diagnostic d'Anorexie Mentale et de Sensibilité au Gluten Non Cœliaque. Nous nous sommes demandé comment cette entité pouvait être individualisée du trouble alimentaire luimême définit en lui-même comme une pathologie somato-psychique, avec des troubles digestifs inhérent à la maladie. La prise en charge de l'Anorexie Mentale est complexe, nécessitant une coordination entre différents professionnels de santé (médecins psychiatres, médecins somaticiens, diététiciens...) et une certaine connaissance de cette pathologie et de ses enjeux par les professionnels en question. Ainsi nous nous sommes questionnés sur la façon dont les praticiens exerçant auprès de patientes atteintes de Troubles du Comportement Alimentaire prenaient en charge au sein de leur institution les patientes ayant adopté un régime sans gluten, du fait notamment de son augmentation ces dernières années.

Dans un premier temps nous ferons la synthèse des connaissances en détaillant les caractéristiques de l'Anorexie Mentale (épidémiologie, clinique, diagnostic différentiel, étiopathogénie, traitement, évolution) et des pathologies liées au gluten (Maladie Cœliaque, Allergie au Blé, Hypersensibilité au Gluten Non Cœliaque), en introduisant préalablement les caractéristiques du gluten et son contexte médiatique actuel. Nous terminerons cette première partie par une revue de la littérature concernant la coexistence du régime sans gluten et d'une anorexie mentale, puis nous aborderons les nouvelles entités cliniques aux frontières des Troubles du Comportement Alimentaire. Dans un deuxième temps nous illustrerons nos propos avec des cas cliniques de patients ayant adopté un régime sans gluten ou sans blé, avec ou sans trouble du comportement alimentaire comme comorbidité. Nous comparerons les différentes situations cliniques entre elles. En troisième partie, nous détaillerons (matériel et méthodes, résultats) notre étude réalisée concernant les prises en charge par les praticiens de la FFAB (Fédération Française Anorexie Boulimie) vis-à-vis de cette problématique, puis nous discuterons les résultats. La dernière partie s'attachera à proposer via les différents éléments apportés dans les parties précédentes, des réflexions et des propositions d'orientation et de prise en charge des patientes anorexiques ayant adopté un régime sans gluten.

II. Synthèse des connaissances

1. Anorexie mentale

A. Rappel historique

L'anorexie mentale n'est pas, comme on pourrait l'imaginer, une pathologie contemporaine uniquement en lien avec des diktats de la société actuelle, prônant les régimes et la minceur. Elle a été décrite dès l'Antiquité. Nous allons aborder brièvement ici comment ont été identifiées, de manière rétrospective, des descriptions d'anorexie, dès le Vème siècle après Jésus Christ, afin de mettre en lumière les notions d'ascétisme et de sélection que nous retrouvons toujours dans la clinique contemporaine.

C'est uniquement à partir du XVIème siècle que l'émergence d'un concept médical à ce sujet s'est dessiné.

Il est habituellement défini trois périodes dans l'histoire des jeûnes en Europe :

1) Anorexie liée à des motifs surnaturels du Vème au XVIème siècle après JC

Dans l'Antiquité (V^{ème} siècle), les premières descriptions de comportements anorectiques dans les civilisations occidentales étaient alternativement mises en lien avec Dieu ou le Diable. C'est principalement dans la littérature théologique que les portraits de jeunes personnes jeûnant ont été retrouvés (1). La première description historique de l'anorexie mentale a été attribuée à Avicenne, médecin, philosophe et mystique arabo-islamique, à propos d'un Prince résidant en Iran, qui refusait de se nourrir (VIème siècle) (1).

C'est à partir du XIIIème siècle et jusqu'au XVIème siècle que le terme d'anorexie mystique a été employé avec une dimension religieuse associée aux pratiques d'ascétisme. De nombreuses jeunes femmes anorexiques ont été canonisées à cette période, en Italie (2). La description la plus célèbre de cette époque est celle de Sainte Catherine de Sienne « patronne des anorexiques » selon Jacques Maître (3).

A la puberté, cette dernière refusa de se marier et s'imposa des punitions comme le jeûne ou des flagellations ; elle entra rapidement dans l'ordre des Dominicaines. Malgré les restrictions, Catherine de Sienne conservait une activité intense, sans fatigue ressentie.

Elle donna des explications religieuses à sa restriction alimentaire (sacrifice pour l'Église), avec une aphagie totale durant les trois derniers mois précédant sa mort ; Catherine de Sienne décéda de dénutrition en 1380 (1)(3).

2) Médicalisation de l'anorexie mentale du XVIIème au XVIIIème siècle

Durant cette période, même si les causes surnaturelles restent la première explication des cas de jeûnes, les médecins commencent à s'intéresser à ce sujet (1).

L'auteur anglais, Richard Morton, a fait la description de deux patientes présentant une symptomatologie évocatrice d'anorexie mentale dès le XVIIème siècle (1689), sous le nom de « phtisie nerveuse » ou de « consomption nerveuse » (4).

3) Anorexie Mentale caractérisée à partir du XIXème siècle

Le terme d'Anorexie Mentale (AM) a été pour la première fois utilisé au XIXème siècle. Plus communément, les premières publications abordant les manifestations cliniques de l'AM ont été réalisées par W. Gull qui parle d'« Hysteria apepsia » (1868) puis d' « Anorexia Nervosa » (octobre 1873) suite au travail de C. Lasègue évoquant l' « Anorexie hystérique » en avril 1873.

La description clinique réalisée par C. Lasègue semble toujours très juste : « peu à peu la malade réduit sa nourriture prétextant tantôt un mal de tête, tantôt un dégoût momentané, tantôt la crainte de voir se répéter les impressions douloureuses qui succèdent au repas. Au bout de quelques semaines ce ne sont plus des répugnances supposées passagères, c'est un refus de l'alimentation qui se prolonge indéfiniment » (5).

a. Période somatique

La découverte en 1914 de la cachexie hypophysaire par Simmonds va engendrer de la part des endocrinologues la considération de l'AM comme une forme de panhypopituitarisme à l'origine du trouble alimentaire, alors qu'elle est en réalité le résultat de la dénutrition. Des différences observées par Sheehan (1938) entre les patientes présentant une atrophie pituitaire et les patientes souffrant d'AM a favorisé la conception d'une pathologie psychique (1).

b. Évolution des conceptions, retour à la conception psychique de l'AM

C'est à partir des années 1940 que les hypothèses psychopathologiques ont été exposées sur le devant de la scène médicale, avec diverses théorisations (psychanalytiques, comportementales, systémiques...) qui seront détaillées plus loin dans ce travail. Depuis une vingtaine d'années l'AM et la Boulimie Nerveuse sont également comprises comme des addictions par plusieurs auteurs (6).

Ainsi l'Anorexie Mentale semble revêtir des aspects spécifiques en fonction des époques et avoir été attribuée à différentes causes au cours de l'Histoire. Même si sa genèse ne réside pas uniquement sur des composantes socio-culturelles, ces dernières ont influencé son expression au fil des âges. A l'heure de la médiatisation intense des régimes « sans » comme vertu de bienêtre et de pureté, quelle influence ce contexte entraîne chez les patientes anorexiques ?

B. Définitions et Épidémiologie

1) Définitions de l'Anorexie Mentale à travers les classifications

De façon générale, un Trouble du Comportement Alimentaire (TCA) est défini comme « un trouble du comportement visant à contrôler son poids et altérant de façon significative la santé physique comme l'adaptation psychosociale, sans être secondaire à une affection médicale ou à un autre trouble psychiatrique » (7).

Nous verrons dans un premier temps comment le diagnostic d'AM est défini à travers les classifications internationales : le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) publié par l'American Psychiatric Association (APA) et la Classification Internationale des Maladies (CIM) publiée par l'OMS.

Anorexie Mentale:

L'AM est une maladie appartenant à la nosographie psychiatrique, dont le diagnostic est clinique :

Selon le DSM-5 : (F50.0) (8) l'AM est définie ainsi :

A- Restriction des apports énergétiques par rapport aux besoins conduisant à un poids significativement bas compte tenu de l'âge, du sexe, du stade de développement et de la

santé physique. Est considéré comme significativement bas un poids inférieur à la norme minimale ou, pour les enfants et les adolescents, inférieur au poids minimal attendu.

- B- Peur intense de prendre du poids ou de devenir gros, ou comportement persistant interférant avec la prise de poids, alors que le poids est significativement bas.
- 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 manque de reconnaissance persistant de la gravité de la maigreur actuelle.

Le type peut être spécifié :

- Type restrictif (50.01): Pendant les 3 derniers mois, la personne n'a pas présenté d'accès récurrents d'hyperphagie (crises de gloutonnerie) ni recouru à des vomissements provoqués ou à des comportements purgatifs (laxatifs, diurétiques, lavements). Ce sous type décrit des situations où la perte de poids est essentiellement obtenue par le régime, le jeûne et/ou l'exercice physique excessif.
- Type accès hyperphagiques/purgatif (F50.02): Pendant les 3 derniers mois, la personne a présenté des accès récurrents de gloutonnerie et/ou a recouru à des vomissements provoqués ou à des comportements purgatifs (laxatifs, diurétiques, lavements).

Possibilité de spécifier si :

- En rémission partielle.
- En rémission complète.

Possibilité de spécifier la sévérité actuelle :

Léger (IMC(Indice de Masse Corporelle)> ou = à 17kg/m2), Moyen (16<IMC<17), Grave (15<IMC<16) et Extrême (IMC<15).

Il existe quelques différences avec le DSM-IV-TR, montrant que les critères diagnostiques de l'AM sont en évolution constante :

Dans la classification précédente, le critère A impliquait la notion de volonté du patient par la formule suivante : « *Refus de maintenir le poids corporel au niveau au-dessus d'un poids minimum normal (<85% du poids normal) pour l'âge et pour la taille* ». Dans le DSM-5 la « restriction » fait référence au comportement du patient. Le critère D du DSM-IV-TR a été supprimé. Il correspondait à l'aménorrhée chez les femmes post-pubères (il n'était donc pas

valide en cas d'anorexie masculine ou d'anorexie pré-pubère). Les femmes étaient également considérées comme aménorrhéiques si les règles ne survenaient qu'après administration d'hormones (par exemple d'œstrogènes).

Plus globalement il existait dans le DSM-IV-TR trois types de Trouble des Conduites Alimentaires : l'AM, la Boulimie Nerveuse et les Troubles des Conduites Alimentaires Non Spécifiés.

Dans le DSM-5, au-delà des troubles des conduites alimentaires, il était également spécifié « et de l'ingestion d'aliments » dans l'intitulé du chapitre. Le Pica, le mérycisme, les accès hyperphagiques (binge-eating disorder), le Trouble du comportement alimentaire restrictif ou évitant (TCARé) et les autres troubles de l'alimentation ou de l'ingestion d'aliments, spécifiés (TCAS) et non spécifiés (TCANS) ont été ajoutés au champ des troubles alimentaires.

Selon la CIM-11 (9):

Une version préalable de la CIM-11 a été publiée le 18 juin 2018, elle sera présentée à l'Assemblée mondiale de la Santé, en mai 2019, pour adoption par les États membres et entrera en vigueur le premier janvier 2022. La classification préalable permettra aux différents pays de planifier leur utilisation, de former les professionnels de santé et d'effectuer une traduction.

Parmi les critères de l'AM de cette nouvelle classification, contrairement à la CIM-10, le seuil pour définir un IMC faible est de 18,5kg/m2 (CIM-10 en annexe 1).

Dans la CIM-10 le critère d'amaigrissement correspond à un « poids corporel inférieur à la normale de 15% (perte de poids ou poids normal jamais atteint) ou IMC<17,5 ».

- Le faible poids est accompagné de comportements persistants afin d'éviter la restauration d'un poids normal (restriction alimentaire, activité physique excessive...) avec une peur de reprendre du poids (équivalent critère B de la CIM-10).
- La perturbation de l'image corporelle est également présente avec l'impression de se percevoir comme avec un poids normal ou en surpoids (équivalent critère C de le CIM-10).
 - Le critère d'aménorrhée est absent de cette dernière.
- Le trouble ne doit pas être en lien avec une indisponibilité de nourriture ou un autre problème de santé.

Il existe 3 sous-types d'AM dans cette nouvelle version :

L'AM avec un faible poids significatif (14<IMC<18,5 pour les adultes et IMC en fonction de l'âge entre le 5ème et le 0,3ème percentile pour les enfants et adolescents), l'AM avec un poids dangereusement faible (IMC<14 ou IMC<0,3ème percentile) et l'AM en rémission avec un poids normal (IMC>18,5 ou IMC>5ème percentile).

3 formes doivent être spécifiées (pour chaque sous-type) :

La forme restrictive pure, la forme avec accès hyperphagiques et vomissements et la forme non spécifiée.

Comme dans le DSM-5, la Boulimie Nerveuse, les accès hyperphagiques, le pica, le mérycisme, le Trouble du comportement alimentaire restrictif ou évitant (TCARé), les TCAS et TCANS font partie du chapitre des troubles du comportement alimentaire de la CIM-11.

2) Épidémiologie

La moyenne d'âge de début de l'AM est de 17 ans avec deux pics de fréquence : un à la puberté (vers 14 ans) et un à la majorité, à 18 ans ((10) dans (7)).

L'AM est prédominante chez la femme avec un ratio de dix femmes pour un homme (11).

La prévalence de l'AM varie en fonction de la population et du lieu de recrutement. Une revue de la littérature menée en 2003 par Hoek et al (12) mettait en lumière une prévalence dans une population de jeunes femmes oscillant entre 0 et 0,9% selon les études (prévalence la plus élevée retrouvée dans une étude menée en population adolescente). Les critères et les outils diagnostiques n'étaient pas les mêmes en fonction des études (échelles différentes et évolution des critères DSM en fonction des années). Chez les femmes en population générale, la prévalence vie entière serait de 0,9% (10). Chez l'homme, la prévalence varie entre 0,25% et 0,3% (13),(10). Une autre étude, européenne, a montré une prévalence vie entière de 0,48% dans la population générale (14). Cette prévalence pourrait être sous-estimée selon les auteurs du fait de l'exclusion des sujets mineurs par la méthodologie de l'étude. Une étude de 2007 (15) montrait une prévalence vie entière, dans une population générale féminine, de l'AM de 2,2%. Seulement la moitié des cas avait été détecté par le système de soins.

L'incidence de l'AM de 1931 à 1995 (12) variait de 0,1 (en Suède, dans les années 1930, en population hospitalière) à 12 (aux États-Unis parmi des consultants dans les années 1980) pour 100 000 habitants/an. Cette disparité est selon Roux et al. (16) liée aux échantillons considérés (consultations hospitalières toutes spécialités confondues ou en cabinet de médecine générale

ou encore recrutement par des enquêtes dans la population générale). Deux études plus récentes ((10)(15) dans (16)), ont mis en évidence une incidence plus élevée en population générale variant de 109 à 270 pour 100 000 personnes/an entre 15 et 19 ans. Bien qu'une tranche d'âge soit ciblée (15-19 ans) dans certaines études, il persiste néanmoins une importante variabilité des incidences avec la plus faible à 9,92 pour 100 000 à 64,2 pour 100 000 ((17) dans (18)). L'incidence retrouvée la plus élevée a été réalisée en population générale.

La revue de la littérature faite par Roux et al. (16) conclue à une variabilité importante de la prévalence et de l'incidence de l'anorexie mentale en fonction des critères diagnostiques utilisés pour définir l'AM, des instruments de mesure et des échantillons considérés, des pays investigués et de la méthodologie des études. Le biais de mémorisation (10) pourrait faire varier les prévalences dans les différentes tranches d'âge, en fonction de l'âge des sujets interrogés.

Les troubles du comportement alimentaire non spécifiés sont souvent exclus des études épidémiologiques du fait d'une importante hétérogénéité (18). L'incidence évaluée chez les 12-22 ans est de 2800 pour 100 000 habitants/an en Espagne (19) et de 1641 cas pour 100 000 habitants/an chez les 15-18 ans en Finlande (20).

Selon Eddy et al, 2008 les formes subsyndromiques de TCA auraient une prévalence de 5 à 10 fois plus élevé que les formes « typiques » (18).

Selon Guelfi, la faible prévalence de l'AM, le déni fréquent des troubles ainsi que l'évitement du système de soins par ces patientes compliquent la possibilité d'avoir des données épidémiologiques fiables. 35 à 50% des patientes souffrant d'AM auraient recours aux soins (21). Du fait du moindre coût et de la plus grande facilité d'acquisition des données, l'étude de population clinique rend peu généralisable à la population générale les résultats avec un risque de sous-estimation.

Néanmoins, il semble que l'incidence est plus importante dans le temps dans la population clinique du fait, en partie, d'une facilitation de l'accès et de l'accroissement de la demande de soins et du dépistage (16). Il faudrait la réalisation d'études prospectives pour savoir si l'incidence augmente en population générale. De nombreux cas sont probablement mieux repérés, de façon indépendante du nombre réel de nouveaux cas. Cependant des études témoignent encore de l'amélioration du dépistage à établir (10), (15).

C. Clinique

1) Psychiatrique

L'anorexie mentale a classiquement été définie par les trois «A» Anorexie, Amaigrissement, Aménorrhée. Comme nous l'avons évoqué précédemment, le critère d'aménorrhée n'est plus indispensable pour établir le diagnostic d'Anorexie Mentale, car ce symptôme peut apparaître à un stade parfois plus avancé de la dénutrition, retardant alors le diagnostic.

Anorexie et ruminations alimentaires associées :

L'anorexie est définie par le Larousse comme une « diminution ou arrêt de l'alimentation, par perte d'appétit ou refus de se nourrir ». Il s'agit ici davantage d'un refus de s'alimenter de façon suffisante pour maintenir un poids corporel au-dessus de l'IMC (18) considéré comme normal pour l'âge et la taille (18,5 dans la CIM-11). La patiente peut se fixer un poids à atteindre lui semblant « idéal » mais insuffisant sur le plan médical. La restriction alimentaire active est qualitative et quantitative, elle est souvent justifiée par les patientes initialement par la volonté de faire un régime (22) et annonciatrice du début des troubles. Il est également possible que la patiente évoque une surcharge pondérale qui peut être réelle mais minime, ou absente, qualifiant alors ce régime de restriction comme « normal ». Dans un premier temps cette conduite peut engendrer une valorisation par l'entourage et renforcer positivement la conduite anorexique (23) ou être méconnue par l'entourage et les professionnels. « Les aliments vont être sélectionnés en fonction de leur valeur calorique et des modes en matière de diététique... » comme en témoignent Corcos et al. (23), les aliments tolérés sont souvent peu caloriques, peu riches en graisses et en sucres. Un comptage des calories peut être effectué à chaque repas avec un potentiel nombre de calories/jour fixé par la patiente en dessous du nombre de calories attendues. Les patientes ont tendance à investir la confection des repas au domicile, ce qui marque parfois un changement avec leur comportement antérieur. Bien souvent, les patientes monopolisent la cuisine mais ne mangent pas ce qu'elles préparent. Les repas cristallisent des tensions du fait de l'inquiétude des familles et des proches et d'un certain agacement de ce monopole des repas dirigés par les jeunes filles. Les repas peuvent être longs avec un tri alimentaire, de la dissimulation de nourriture... Cela résulte d'angoisses importantes et d'obsessions alimentaires envahissantes.

La perte d'appétit au sens étymologique du terme de l'anorexie n'apparaît que secondairement du fait des conséquences physiologiques de la restriction alimentaire prolongée (24). Il s'agit bien initialement d'un comportement volontaire pour perdre du poids.

Le comportement sélectif se rigidifie progressivement avec une impossibilité de transgresser les règles alimentaires fixées; l'infraction de ces dernières engendrant une importante culpabilité (23). La diversification s'appauvrit et la possibilité de se faire plaisir avec la nourriture est souvent bannie. On constate chez ces patientes une « restriction cognitive » redéfinie comme « l'ensemble des comportements alimentaires, des croyances, des interprétations et des cognitions concernant la nourriture et la façon de se nourrir, découlant d'une intention de maîtriser son poids par le contrôle mental du comportement alimentaire » ((25) dans (7)).

> Amaigrissement:

L'amaigrissement correspond dans la CIM-10 à un poids qui devient inférieur à 85% du poids attendu, soit un IMC inférieur au 10e percentile chez les adolescents, ou inférieur à 17,5 chez les adultes (CIM-10, (18)). Ce critère, nous l'avons vu plus haut, sera amené à changer d'ici 2022 avec un IMC minimal fixé à 18,5 et une sous-catégorie de dangerosité d'un poids très bas <14 d'IMC. La perte de poids peut atteindre de 30 à 40% du poids initial, l'intensité et la rapidité de la perte de poids témoignent de la gravité. Chez l'enfant et l'adolescent au cours de la croissance, il peut être noté, à la place de la perte de poids, une stagnation pondérale qui aboutit à un arrêt de la croissance.

Cet amaigrissement est souvent dénié par la patiente qui se trouve parfois encore trop « grosse » et poursuit sa quête de perte de poids. Cette préoccupation se traduit par des pesées fréquentes, des vérifications corporelles (tour de taille, tour de cuisse...). La dysmorphophobie, distorsion de l'image du corps est également un élément central et peut concerner plusieurs parties du corps : cuisses, ventre, fesses... malgré la maigreur évidente (5).

L'entourage peut également être empreint de ce déni de la maigreur de la patiente, qui peut affirmer qu'elle se sent mieux depuis la perte de poids.

➤ Aménorrhée :

L'aménorrhée peut être primaire en cas d'anorexie mentale pré-pubertaire ou secondaire si l'AM se déclare après la puberté. Dans ce second cas de figure, l'aménorrhée correspond à une absence de règles pendant 3 mois en cas de cycles antérieurs réguliers ou pendant 6 mois en cas de cycles antérieurement irréguliers.

Cet arrêt des règles est consécutif à l'importance de la dénutrition et de l'exercice physique à l'origine d'une atteinte fonctionnelle de l'axe hypothalamo-hypophyso-gonadique. Néanmoins, cet arrêt débute dans environ 1/3 des cas avant un amaigrissement conséquent (26), probablement en raison de l'influence de facteurs psychologiques.

La présence de l'hémorragie de privation sous contraception œstro-progestative peut masquer l'arrêt des règles physiologiques (24).

La réapparition des règles a des délais variables, le pourcentage d'aménorrhée persistante à 6-12 mois varie, selon les études, de 13 à 30% après normalisation pondérale (18). Le retour des menstruations est plutôt un facteur de bon pronostic.

➤ Hyperactivité physique (18), (27), (23):

L'hyperactivité physique, très fréquente, peut être réalisée de façon consciente dans un but de dépense énergétique. C'est également un des éléments caractéristiques de l'AM, son début peut être concomitant ou précède la perte de poids avec une rupture avec l'état antérieur des habitudes sportives habituelles des patientes. La patiente peut faire de l'exercice physique pour s'autoriser tel ou tel aliment au repas suivant ou à l'inverse pour éliminer les calories journalières déjà ingérées, en compensation.

A un certain degré de dénutrition, certaines patientes témoignent d'une impossibilité de contrôle de ce comportement parfois jusqu'à l'épuisement, associé à des troubles du sommeil et à une impossibilité de se reposer.

L'hyperactivité physique peut s'exprimer sous différentes formes, s'insinuer dans le quotidien avec par exemple la marche favorisée à la place des transports en commun, les escaliers montés et descendus plusieurs fois. Le temps de repos peut également être limité, la moindre minute d'inactivité pouvant être vécue comme culpabilisante. Elle peut être dissimulée à l'entourage ou non.

Cette activité sportive peut également être revendiquée avec l'inscription dans un club de sport (salle de sport, course à pied, longueurs de natation...) et parfois la réalisation de challenge sportif (marathons) en dépit de l'état de maigreur dans laquelle peuvent être les patientes. L'hyperactivité est ritualisée, sans plaisir, ni partage, imposée par la maladie et elle finit même par perdre progressivement son sens de dépense énergétique en s'autonomisant.

L'impossibilité de réaliser l'activité génère une importante tension psychique entremêlée d'anxiété et de culpabilité. Dans certains cas, la pratique de sport peut également devenir une addiction en soi (« un besoin de pratiquer une activité physique qui se traduit par

un comportement de pratique excessive, incontrôlée, se manifestant par des symptômes physiques et psychologiques ».(28))

Les conduites de purge :

Il peut exister des vomissements post-prandiaux, des prises de laxatifs, des prises de diurétiques dans le but de contrôler le poids.

L'exposition au froid, en étant peu couverte par exemple en hiver ou par l'administration de douche froide peut correspondre à une volonté de dépense énergétique, ou à une conduite ascétique de privation (par exemple s'empêcher de dormir) (23).

➤ Hyperactivité intellectuelle (27) :

L'hyperactivité intellectuelle est fréquente chez ces jeunes filles, bien souvent qualifiées de « brillantes » par leur entourage et les professeurs du fait d'un travail scolaire acharné, teinté d'un perfectionnisme exigeant. Comme pour la perte de poids, les résultats scolaires qui découlent de ce nouveau fonctionnement sont souvent valorisés par les parents et les proches. Il s'agit plutôt ici d'apprentissage mécanique plutôt que d'un potentiel créatif, avec de nombreuses heures passées à la quête d'une performance irréprochable. L'hyperactivité permet de répondre à un besoin de contrôle et d'avoir un sentiment de toute puissance en étant parfois première de la classe ou aux examens. Cet hyper investissement scolaire peut être rapporté par la famille comme un comportement nouveau depuis le début de l'AM, répondant aux exigences de la maladie, chez des jeunes filles qui n'ont parfois jusqu'alors pas été très intéressées par le travail scolaire ou dans une moindre mesure. Il résulte de cette hyperactivité intellectuelle un isolement socio-familial croissant

2) Somatique

> Amaigrissement :

La maigreur est constante avec une fonte musculaire et avec, lors d'une évolution avancée, un potentiel déficit musculaire, la disparition du panicule adipeux, les os devenant saillants. On remarque également une disparition des caractères sexuels secondaires (fesses, seins). Il peut également exister des œdèmes de dénutrition.

L'asthénie n'est pas systématiquement ressentie par les patientes ou déniée avec la poursuite de l'hyperactivité sportive (24).

> Cutanéo-muqueuse :

On retrouve fréquemment une sècheresse et une pâleur cutanée avec la présence d'un lunago sur les joues, le dos et les avant-bras, une peau terne et ridée. Les cheveux sont fins, ternes et cassant, une perte de cheveux est possible. On peut également remarquer parfois une couleur orangée bilatérale, au niveau de la paume des mains, correspondant à une hypercarotinémie (24).

Dans la phase active de l'AM, la dépense énergétique totale et au repos est plus faible, en réaction à la situation de dénutrition avec, de ce fait, un ralentissement de l'ensemble des organes pour économiser l'énergie disponible (hypométabolisme) (18).

Digestives:

Dans une étude menée par Boyd and al, 98% des patients avec un TCA (AN, BN et TCANS) avaient un symptôme fonctionnel gastro-intestinal (29). Comme le souligne Déchelotte et al. (30) les troubles digestifs secondaires à l'AM peuvent être, pour certaines patientes, une première porte d'entrée vers le soin mais également engendrer un retard diagnostique avec une multiplication d'explorations digestives. Les symptômes gastro-intestinaux peuvent interférer avec la réhabilitation des patientes atteintes d'AM, qui justifient le refus de nourriture par le biais des symptômes digestifs. Ces symptômes, s'ils apparaissent secondairement au trouble alimentaire, peuvent être une des complications de la dénutrition.

• Syndrome de l'intestin irritable (SII) :

Plusieurs études évoquent une fréquence élevée du syndrome de l'intestin irritable (défini par les critères de ROME IV (cf chapitre II-2.B.4)) chez les patientes atteintes d'AM, de BN et de TCANS: entre 52% (29) et 53% dans une étude de Wang and al (31). Cela concerne donc plus de la moitié des patientes. Un SII chez les patients présentant un TCA pouvait dans 87% des cas se développer après une dizaine d'années d'évolution des TCA (32) correspondant donc ici à une complication du trouble restrictif.

Les troubles de la motricité intestinale et les troubles du transit correspondent le plus souvent à un allongement du temps de transit total avec une constipation de transit (30). Le météorisme secondaire peut distendre l'abdomen et favoriser une image négative corporelle par une interprétation biaisée du volume abdominal.

• Reflux et troubles de la vidange gastrique :

Il existe un ralentissement de la vidange gastrique chez les patientes atteintes d'AM (33). Un syndrome dyspeptique peut être présent avec une ou des caractéristiques suivantes : plénitude postprandiale gênante, satiété précoce, douleur ou brulure épigastrique. Un pyrosis et des régurgitations peuvent être présents, même en l'absence de vomissements provoqués. Des nausées sont possibles (30).

• Les conséquences des vomissements :

Les vomissements répétés engendrent une hypertrophie parotidienne, des caries et une érosion de l'émail dentaire. Du fait du reflux de l'acide gastrique dans l'œsophage, une œsophagite peut se constituer (33). Dans les cas de vomissements répétés, des rares cas de syndrome de Mallory-Weiss ont été constatés (principalement dans un contexte de crise boulimique)(30).

> Cardiovasculaire:

La température corporelle peut être abaissée avec une acrocyanose des extrémités et une sensibilité accrue au froid. Une bradycardie ainsi qu'une hypotension artérielle peut s'observer. Des malaises peuvent apparaître.

Cognitif:

A un stade avancé de dénutrition, un ralentissement du cours de la pensée est fréquent avec une diminution des capacités d'attention et de mémorisation et parfois un état d'obnubilation qui signe la gravité de l'état clinique (18).

> Endocrinienne :

Le tableau ci-après (24) synthétise les perturbations endocriniennes explicitant notamment le mécanisme de l'aménorrhée par un hypogonadisme central.

Anomalies endocriniennes de l'anorexie mentale

Gonades

Hypogonadisme central, aménorrhée/retard pubertaire

↓ des taux d'oestradiol et de progestérone chez la fille

↓ des taux de testostérone chez le garçon

taux faibles de LH et FSH

réponse au test de LHRH normale mais de type prépubère

Croissance

Retard de croissance dans les formes pré-pubertaires

GH normale ou élevée

IGF1 basse

Thyroïde Hypothyroïdie périphérique

TSH normale, réponse au test TRH normale mais retardée

T4 normale, T3 basse

Surrénales Hypercortisolisme (inconstant)

Cortisol plasmatique et cortisol libre urinaire augmentés

Perte du rythme nycthéméral du cortisol

ADH Anomalies de la régulation sécrétoire

3) Les différentes formes cliniques

Tableau 1

Nous avons ici abordé préférentiellement la clinique de l'AM chez l'adolescente et la jeune femme. Nous allons évoquer brièvement les différentes formes cliniques existantes.

1) L'AM Masculine

L'AM masculine débuterait, comme l'anorexie féminine, à l'adolescence (34). Les restrictions alimentaires volontaires seraient majoritairement justifiées par les patients afin d'éviter des moqueries liées au surpoids et pour augmenter des performances sportives. Les formes d'anorexies restrictives pures sont moins fréquentes que chez la femme avec une association plus marquée avec des crises de boulimie et de vomissements (18). L'amaigrissement est souvent rapide et important avec une recherche, non pas d'être mince, mais de perdre la graisse au profit de muscles avec une hyperactivité sportive encore plus marquée que chez la femme. L'hyperactivité intellectuelle est moins présente. L'aménorrhée ne fait pas partie du tableau clinique mais l'absence de libido et les troubles érectiles pourraient être considérés comme des équivalents. Une dysmorphophobie est également présente avec méconnaissance de la maigreur (35).

2) <u>L'AM Pré-pubère ((36),(18),(37))</u>

L'AM chez les enfants et les pré-adolescents a quelques particularités en comparaison avec la clinique anorexique de l'adolescent et du jeune adulte. Plus l'enfant est jeune, plus l'expression de l'AM serait corporelle avec des plaintes concernant des douleurs abdominales,

des difficultés à avaler, des nausées, ou lorsque l'entourage insiste trop pour faire manger l'enfant ; en particulier lors du premier épisode. La dysmorphophobie n'est pas évidente chez l'enfant avec des préoccupations qui persistent sur le haut du corps (peur de vomir, de ne pas pouvoir avaler). Les enfants anorexiques présenteraient une sensibilité aux perceptions physiques de « remplissage » (expliquant la restriction hydrique). Il n'y a pas nécessairement de volonté de perdre du poids. La restriction alimentaire peut s'installer lors de périodes de transition (entrée en 6ème, déménagement...). L'alimentation peut contenir des aliments gras et sucrés (sans attention portée à la valeur calorique des aliments) mais en petite quantité. La perte de poids ne constitue pas un élément central (mais elle peut exister) pour établir le diagnostic dans cette tranche d'âge ; la stagnation de la croissance staturo-pondéral en est un équivalent. La forme restrictive pure est la plus fréquente, avec une hyperactivité sportive parfois présente. L'hyperactivité intellectuelle est variable mais ces enfants sont le plus souvent performants et investis scolairement.

3) <u>L'AM chez l'adulte (18),(7)</u>

L'AM de l'adulte est définie par une apparition tardive de cette pathologie, après l'âge de 25 ans. Des premiers signes ont souvent pu apparaître à l'adolescence mais sont restés inaperçus. La décompensation à l'âge adulte peut faire suite à un évènement de vie majeur (perçu comme négatif ou non). La dimension dépressive est souvent au premier plan. Au niveau clinique nous ne notons pas de différence majeure d'avec la sémiologie de l'AM chez la jeune adulte.

D. Diagnostics différentiels de l'anorexie mentale

L'AM se différencie de l'anorexie avec un amaigrissement secondaire à une pathologique autre, organique ou psychiatrique.

1) Psychiatrique

a) Épisode dépressif caractérisé : au-delà de l'humeur triste et du ralentissement psychomoteur présent, il peut exister un retentissement sur les fonctions instinctuelles, notamment une perte d'appétit avec un amaigrissement (perte de poids > 5% du poids initial en un mois) (DSM-5) (8). Cette perte de poids peut être

d'intensité variable en fonction de l'intensité de la dépression, jusqu'à la dépression mélancolique avec la présence, en plus des caractéristiques dépressives, d'idées délirantes de culpabilité, d'indignité, de dévalorisation, d'incurabilité pouvant aller jusqu'à un syndrome de Cotard (idées délirantes de négation d'organe, de damnation, d'immortalité) (21).

- b) Troubles anxieux : Trouble panique : Il existe des attaques de paniques récurrentes et inattendues avec parfois les symptômes suivants : sensation d'étranglement, de nausée ou de gêne abdominale pouvant avoir une incidence sur l'appétit qui peut être diminué avec une perte de poids en conséquence (8).
- c) Psychose délirante : Délire d'empoisonnement dans un contexte de psychose paranoïaque, de schizophrénie avec restriction alimentaire secondaire.
- d) Trouble avec intrication somato-psychique:

Trouble du comportement alimentaire restrictif ou évitant (TCARé et en anglais : ARFID : Avoidant Restrictive Food Intake Disorder).

Cette entité diagnostique, remplace le trouble de l'alimentation de la première ou de la deuxième enfance décrit dans le DSM-IV (38).

Il est défini ainsi selon le DSM-5 (F50.8):

A- Trouble de l'alimentation ou de l'ingestion d'aliments (par exemple manque d'intérêt pour l'alimentation, évitement fondé sur les caractéristiques sensorielles de la nourriture, préoccupation concernant un dégoût pour le fait de manger) qui se manifeste par une incapacité persistante à atteindre les besoins nutritionnels et/ou énergétiques appropriés, associé à un ou plusieurs éléments suivants :

- 1- Perte de poids significative (ou incapacité d'atteindre le poids attendu ou fléchissement de la courbe de croissance chez l'enfant).
- 2- Déficit nutritionnel significatif
- 3- Nécessité d'une nutrition entérale par sonde ou de compléments alimentaires oraux.

- 4- Altération du fonctionnement psychosocial.
- B- La perturbation n'est pas mieux expliquée par un manque de nourriture disponible ou par une pratique culturellement admise.
- C- Le comportement alimentaire ne survient pas exclusivement au cours d'un AM, d'une BN et il n'y a pas d'argument en faveur d'une perturbation de l'image du corps.

D- Le trouble de l'alimentation n'est pas dû à une affection médicale concomitante ou n'est pas mieux expliqué par un autre trouble mental. Lorsque le trouble de l'alimentation survient dans le contexte d'un autre trouble ou d'une autre affection, la sévérité du trouble de l'alimentation dépasse ce qui est habituellement observé dans ce contexte et justifie, à elle seule, une prise en charge clinique.

Le TCARé, vient également d'être inclus dans la CIM-11.

Il est caractérisé dans la CIM-11 (comme dans le DSM-5) par :

-Un trouble du comportement alimentaire qui résulte d'une ingestion alimentaire insuffisante en quantité ou en variété de nourriture pour être en adéquation avec l'énergie ou l'apport nutritionnel suffisant.

-Le reste des critères sont identiques, hormis la deuxième partie du critère D. Il est également spécifié que le trouble ne doit pas être lié à une substance.

En comparaison avec l'AM le TCAré semble plus souvent atteindre de jeunes adolescents (avant l'âge de 12 ans), plus souvent des garçons avec plus de complications médicales et psychiatriques comme en témoigne l'article de Norris et al. (39).

2) Somatique

a. <u>La MC et la Maladie de Crohn</u>:

Les pathologies digestives auto-immunes comme la Maladie Cœliaque et la Maladie de Crohn (qui fait partie des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin), peuvent faire l'objet d'un diagnostic différentiel difficile du fait des troubles gastro-intestinaux présents, comme nous l'avons vu précédemment, dans la symptomatologie clinique de l'AM. On peut retrouver dans ces deux pathologies une anorexie, un amaigrissement avec des signes cliniques de dénutrition. Il peut également y avoir dans la Maladie de Crohn des restrictions alimentaires

volontaires ainsi que des vomissements spontanés pouvant conduire à des erreurs diagnostiques (40).

b. Autres pathologies somatiques:

L'hyperthyroidie, certaines maladies métaboliques, en particulier les cytopathies mitochondriales (7) sont également à éliminer en cas de doute diagnostique. En présence d'atypicités ou de critères incomplets de l'AM, il est nécessaire de pouvoir évoquer d'autres étiologies en fonction des points d'appels cliniques : une pathologie infectieuse (d'origine digestive, une tuberculose), une tumeur cérébrale, une pathologie endocrinienne comme la maladie d'Addison... (18).

Dans le cas d'une pathologie organique, il n'y a généralement pas d'altération de l'image corporelle, le patient peut reconnaître rapidement le caractère anormal de la perte de poids et peut témoigner de son envie de reprendre du poids.

Des associations fortuites ou non de certaines pathologies somatiques avec l'AM sont néanmoins retrouvées comme le diabète de type 1 (7) et la maladie cœliaque (ci-après).

Le bilan paraclinique recommandé dans un bilan d'amaigrissement doit être complété par d'autres examens complémentaires en fonction du tableau clinique (7).

E. Etiopathogénie

L'étiopathogénie des TCA est encore partiellement circonscrite et aucune cause directe n'a pu être identifiée. Au cours du temps, plusieurs hypothèses théoriques psychopathologiques ont été développées à partir de plusieurs courants de pensées par le passé (psychodynamique, cognitif, socioculturel...) et, plus récemment, du fait du développement des domaines biologique, génétique, épigénétique ; des théories physiopathologiques ont été développées.

Nous allons, dans un premier temps, les détailler succinctement puis tenter de proposer un modèle étiopathogénique intégratif.

1) Psychopathologie

a. Psychanalytique

La théorie psychanalytique dans la genèse des troubles du comportement alimentaire a connu plusieurs évolutions. Les premiers psychanalystes ont tout d'abord éclairé la conduite symptomatique anorexique en détaillant la nature du conflit pulsionnel et les représentations fantasmatiques associées. Ce conflit pulsionnel se situerait au niveau génital, la sexualité étant massivement déniée par les patientes avec une disparition symptomatique des manifestations secondaires du processus pubertaire, perçue à cette époque comme un symptôme conversif. La conflictualisation de la problématique sexuelle est déplacée sur l'oralité, cette dernière étant à l'origine de dégoût, d'inhibition et de refoulement. Suite au symposium de Göttingen en 1965 sous la direction de Meyer et Feldman (41), l'AM est définie comme une structure spécifique, le conflit se situant au niveau du corps et non plus au niveau des fonctions alimentaires sexuellement investies.

Plus récemment l'éclairage psychanalytique s'est déplacé sur la pathologie du lien entre le sujet, son environnement et les conséquences sur l'organisation de la personnalité de l'adolescente ou jeune adulte. La problématique de l'identité serait au centre des troubles alimentaires en lien avec la transition adolescente (et la réactivation du processus de séparation/individuation) nécessaire pour achever la constitution d'une identité propre au sujet, en se séparant de ses parents. Des séparations en lien avec ces difficultés d'individuations peuvent représenter des facteurs précipitants de l'AM, à des degrés variables (déménagement, divorce parental, décès). Lorsque la dépendance est vécue inconsciemment comme trop vive par le sujet, cela peut favoriser l'émergence d'une « identité de substitution » à travers l'AM, aussi bien au niveau de la vie relationnelle que psychique. Le lien à l'autre représenterait une « menace » pour ces patientes qui se replient sur elle-même afin d'éviter ce risque (hyper-investissement physique, intellectuel...) et surinvestissent des sensations corporelles.

b. <u>Psychosomatique</u>

« Le surinvestissement des sensations corporelles et sensorielles assure une fonction autocalmante vis à vis des affects négatifs (...)» permettant selon les auteurs <u>d'anorexie mentale</u>: <u>déni et réalités (23)</u> une tentative de régulation des émotions en les mettant à distance et en court-circuitant la possibilité d'une représentation.

Ce mode de traitement des éprouvés affectifs s'approcherait des patients fonctionnant sur un mode psychosomatique avec la présence d'une alexithymie.

La notion d'alexithymie, introduite dans les années 1970 par deux spécialistes américains de l'AM, Sifneos et Nemiah (42), peut être définie par un déficit cognitivo-affectif caractérisé par une difficulté à identifier les émotions et à les distinguer de ses sensations corporelles. Une difficulté à communiquer ses émotions est présente (18) chez ces patientes, ainsi qu'une pauvreté de la vie imaginaire avec souvent un contenu factuel et réaliste des productions oniriques. Le mode de pensée est opératoire, centré sur des faits, des évènements, des symptômes physiques (43). Des moments de tristesse ou de colère sont possibles mais les patientes anorexiques ne peuvent pas les relier avec un évènement.

Les entretiens avec les patientes souffrant d'AM se révèlent donc parfois laborieux du fait de ce fonctionnement psychosomatique avec la rationalisation des comportements par des causes extérieures et l'hyperadapation à la réalité (44).

La dimension alexithymique se traduit par un évitement de la pensée et du ressenti mais également de la relation à l'autre, afin de protéger une organisation interne fragile et peu sécurisante au contact de l'autre. Le défaut d'intériorisation précoce dans les premières années de vie favorise à l'adolescence la persistance d'une organisation vacuolaire avec en conséquence une aliénation à l'objet (45).

La menace du risque de la dépendance à l'autre et cette organisation vacuolaire est donc un terrain propice au développement du comportement addictif que nous allons détailler ci-après.

c. Addictologique:

Les troubles du comportement alimentaire, dont l'anorexie mentale, peuvent être considérés comme des addictions comportementales, élaborées sur le modèle des addictions aux produits du fait de caractéristiques communes : le début à l'adolescence et la réactivation de l'histoire infantile, la compulsivité en lien avec les pensées obsédantes autour de la conduite addictive, le sentiment de vide puis l'impulsivité du recours à l'objet addictif, la substitution d'une dépendance externe à l'objet humain par une dépendance à un objet externe, manipulable et disponible. Ainsi que la dimension dépressive sous-jacente et la lutte que représente cette conduite vis à vis de ces troubles et enfin le maintien de la conduite malgré les conséquences négatives (18). Les co-addictions sont également fréquentes. L'AM peut être envisagée comme une addiction au jeûne et la BN comme une addiction à la nourriture via les « crises boulimiques » avec conduites de purge (6).

La vulnérabilité à la dépendance peut se constituer précocement dans l'enfance, du fait du manque de sécurité interne avec un agrippement de l'enfant à l'environnement pour obtenir un apaisement (46). A l'adolescence, les objets de substitution se diversifient comme, par exemple, la nourriture dans l'anorexie mentale qui constitue une attitude de refus, à la recherche d'un « orgasme de la faim » décrit par E. Kestemberg (4) provoquant un sentiment de bien-être avec une sécrétion de bêta-endorphines endogènes (47). Le fantasme boulimique ne serait jamais loin, les crises alimentaires sont la source de production de substances opioïdes (cf ci-après). Les patientes se prouvent ainsi qu'elles ne sont pas dépendantes par la maîtrise de cet objet de substitution. De la même façon que pour la toxicomanie, il y a une forme d'accoutumance, le manque augmentant le sentiment d'insatisfaction et renforçant les restrictions. Le contrôle des besoins est un moyen de défense du sujet contre sa peur de ne pas pouvoir se passer de l'autre, d'être envahi par lui. Cette tentative d'individuation par l'addiction arrête en réalité le processus développemental, en se substituant au sevrage maternel. La maîtrise de l'objet sert de réassurance narcissique initialement. La satisfaction est apportée ici par la non satisfaction du besoin. Il n'est pas question de désir mais de besoins niés « ce dont j'ai besoin parce que j'en ai besoin et à la mesure même de ce besoin, est ce qui menace mon autonomie naissante » (45). C'est Philippe Jeammet qui a introduit ce concept d'antagonisme narcissico-objectale dans l'AM et la BN ; le narcissisme de ces patientes étant très dépendant des sources de valorisations externes avec une dépendance aux objets primaires.

d. Systémique:

Comme nous l'avons déjà évoqué dans la partie de la théorie psychanalytique, l'anorexie mentale peut être envisagée comme une pathologie du lien. Dans cet abord psychopathologique, l'anorexie mentale n'est plus perçue comme une pathologie mentale individuelle ou dyadique mais comme faisant partie d'un système avec des interactions plus larges. L'AM révélerait la présence de dysfonctions familiales avec une impossibilité de séparation et d'autonomie au sein de la famille, permettant de maintenir l'homéostasie familiale, ce processus de séparation étant réactivé au moment de l'adolescence.

Deux modèles sont décrits en 1978 : le modèle structuraliste de la famille psychosomatique selon Salvador Minuchin (maintien de la somatisation par les dysfonctionnements) et l'approche systémique de la famille de l'anorexique selon Mara Selvini Palazolli. Ces auteurs ont évoqué des caractéristiques communes à ces familles : un enchevêtrement relationnel, une

surprotection, la rigidité, l'évitement du conflit et la tendance à impliquer la patiente dans des conflits conjugaux latents. Le symptôme alimentaire permettant d'éviter la séparation en attirant l'attention (48). D'autres théories ont vu le jour à la suite notamment par B. Geberowicz reprenant la théorie cybernétique de G. Bateson (49).

Il est important de spécifier qu'il est parfois difficile de différencier les effets du trouble de la conduite sur le fonctionnement familial de troubles potentiellement préexistants, car l'AM remodèle nécessairement les liens familiaux. Par ailleurs, même si le comportement des familles vis-à-vis de l'AM peut avoir un aspect assez monomorphe, il existe néanmoins une diversité de constellations familiales (18).

e. Cognitive et comportementale

Initialement, l'idée retenue était celle d'un conditionnement opérant (reposant sur les travaux de Pavlov et Skinner) de minceur, véhiculé et valorisé par notre société, qui entraînerait un maintien du comportement initial (la restriction alimentaire et donc la perte de poids) du fait du renforcement positif par l'extérieur. S'est ajouté plus récemment à cela un modèle cognitif, constitué de croyances avec un désir de contrôler le poids et l'alimentation avec un rôle dans la survenue du trouble anorexique et dans son maintien.

Selon Eiber et al (2003) cité dans (50), le besoin de contrôle alimentaire serait secondaire à un sentiment d'inefficacité et un perfectionnisme, en lien avec une faible estime de soi. Le contrôle de soi via l'alimentation a un résultat immédiat sur le contrôle de soi et est encouragé par les proches et la société. Puis le maintien du trouble s'opère par 3 mécanismes de rétrocontrôle :

- la restriction alimentaire accroît le sentiment de maîtrise et renforce positivement le comportement ;
- la dénutrition par un état de faiblesse pathologique encourage la restriction ;
- les perturbations perceptives de l'image du corps sont également impliquées (18).

Avant de passer à la partie physiopathologie, il nous semblait important de détailler l'implication des facteurs socio-culturels dans la genèse de l'AM.

f. Focus sur les aspects socioculturels

Bien que l'AM ne soit pas une maladie contemporaine, comme nous l'avons évoqué dans la partie historique, il semble néanmoins que la société actuelle participe au développement de l'AM, notamment du fait des exigences sociétales vis-à-vis du rôle de la femme (large prévalence féminine de l'AM), qui a beaucoup évolué depuis plusieurs dizaines d'années. L'exigence se porterait également sur l'apparence physique de ces dernières.

Lors de la disparition des corsets, les femmes auraient cherché à avoir naturellement une silhouette mince et musclée (1). Cette quête de minceur a été renforcée par le message biomédical associant la minceur au fait d'être en bonne santé, même si ce message n'avait pas pour but d'encourager les régimes drastiques et la minceur extrême. D'après les auteurs d'Anorexie mentale et boulimie, le poids de la culture (1), les personnes obèses seraient suspectées de se laisser aller, d'avoir un manque de volonté, le contrôle de soi par le contrôle de son alimentation pourrait être gage de « moralité ». Dès les années 1990, les magazines féminins insistaient sur la nécessaire « lutte » au quotidien contre le laisser aller alimentaire.

Des changements majeurs dans le statut de la femme occidentale, de la position de passivité et d'impossibilité d'accès au pouvoir, à la recherche actuelle d'un idéal de réussite dans le domaine professionnel, familial et social ont eu lieu au siècle précédent. Cette pression culturelle, avec une exigence de performance, de maîtrise de soi, de ses émotions, de son apparence physique pourrait favoriser l'émergence de l'AM. Beck (1976) dans (1), aurait démontré que les femmes ayant un niveau d'étude plus avancé et d'importantes ambitions professionnelles auraient un idéal de minceur plus prégnant. Le contrôle alimentaire et de son apparence physique est valorisé et même encouragé par la société. Comme nous l'avons vu dans la partie épidémiologie, l'incidence de l'AM semble en augmentation actuellement mais les études sont peu reproductibles du fait des populations et des critères diagnostiques variables. Il est probable qu'une importante partie des cas d'AM soit mal catégorisée ou non diagnostiquée. Nous pouvons nous interroger, d'ailleurs, sur le rôle de la société et des médias dans ce défaut de dépistage du fait de la valorisation que ces troubles peuvent entraîner. Les personnes parvenant à cette maîtrise alimentaire peuvent susciter l'admiration d'autrui et deviennent des personnes « expertes en alimentation ».

Des activités et métiers à risque de développement d'une AM sont particulièrement reconnus : les sportifs (disciplines esthétiques ou à catégorie de poids : sports valorisant ou nécessitant le contrôle du poids ; disciplines à faible poids corporel tels les sports d'endurance), notamment de niveau de compétition. Un concept d'Anorexia Athlética a d'ailleurs été développé, que nous

réévoquerons un peu plus loin dans ce travail. Les milieux de la danse et du mannequinat sont également à risque du fait de l'importance accordée à l'image du corps, au poids et à la maîtrise. Sur un terrain de vulnérabilité, ces activités peuvent précipiter l'éclosion d'un TCA mais peuvent également attirer des personnes intéressées par ces disciplines du fait d'un besoin de maitrise et de contrôle (18).

La presse médicale « grand public » relaie elle aussi de nombreuses règles nutritionnelles afin d'être en « bonne santé ». Si ces conseils sont justes, ils peuvent, pour certaines personnes, devenir une obsession, avec le développement en parallèle de programmes diététiques aberrants et déséquilibrés, proposés par des coachs ou d'autres personnes dans le cadre du développement personnel par exemple, mais représentés comme une accession à la pureté (jeûne, cure de raisins...).

2) Physiopathologie

Rappelons tout d'abord que les TCA et plus particulièrement l'AM aurait une héritabilité autour de 80% (36). Mais au-delà de la participation génétique de ce trouble, nous allons ici aborder très brièvement quelques perspectives neuro-biologiques impliquées dans l'AM (51).

a. L'implication du circuit de la récompense

Comme nous l'avons vu précédemment, l'AM peut être considérée comme une addiction comportementale. Sur le modèle de l'addiction aux produits, l'effet de la récompense passe par un réseau intracérébral, impliquant le striatum, l'amygdale, l'insula, le noyau accubens, l'aire tegmentale ventral via les neurotransmetteurs dopaminergiques, les opioïdes et les cannabinoides.

Le jeûne, les accès hyperphagiques et l'hyperactivité physique stimuleraient l'activité endorphine chez 80% des patientes anorexiques (52) avec une augmentation de l'activité opioïde dans le liquide céphalo-spinal plus le poids diminue (53).

Une étude réalisée chez les patientes anorexiques montrait une augmentation de la fixation des récepteurs D2 et D3 du striatum ventral chez les patientes en rémission par rapport aux groupes contrôle (54).

b. Anomalies du circuit neuroendocrinien de l'appétit et de la satiété

Dans les TCA, il existe une dysrégulation des signaux centraux et périphériques du contrôle de la prise alimentaire. La ghréline, hormone orexigène, serait paradoxalement élevée chez les

patientes anorexiques (55) mais pourrait représenter l'expression d'un feedback du fait du manque d'alimentation. Le lien entre un phénomène adaptatif ou une résistance à la ghréline est encore questionné. La leptine, hormone anorexigène produite par le tissu adipeux aurait une concentration plasmatique réduite (36) chez les anorexiques.

c. Axe intestin-cerveau, le rôle du microbiote :

Le déséquilibre du microbiote pourrait avoir un rôle dans la genèse des troubles du comportement alimentaire, dont l'anorexie mentale, du fait de son implication dans la régulation des réponses neuroendocrines et émotionnelles, notamment en rapport avec le stress et l'alimentation. Par exemple, l'implication de la protéine ClpB, produite par des bactéries physiologiquement présentes dans la flore intestinale entraînerait, par une réaction immunitaire, une dysrégulation de l'action de l'alpha-MSH, hormone de la satiété (56).

Le microbiote digestif aurait également un rôle dans la pathogénèse de la malnutrition en rapport avec le métabolisme des nutriments et les fonctions immunitaires. Une augmentation fécale de M. Smithii (micro-organisme anaérobie) chez les patientes anorexiques mentales non sévèrement dénutries (IMC moyen à 16) (57) a été mis en évidence. Une étude plus récente mettait en lien la présence fécale de M.Smithii chez des patients souffrant de constipation chronique (dans un contexte de SII) (58).

d. Les hormones oestrogéniques et le système sérotoninergique (36):

L'implication du système sérotoninergique pourrait avoir un lien avec les traits de caractères communs des patientes anorexiques et boulimiques.

L'implication des hormones oestrogéniques dans le déclenchement des TCA notamment à l'adolescence nécessite des recherches complémentaires.

3) Modèle étiopathogénique de l'AM

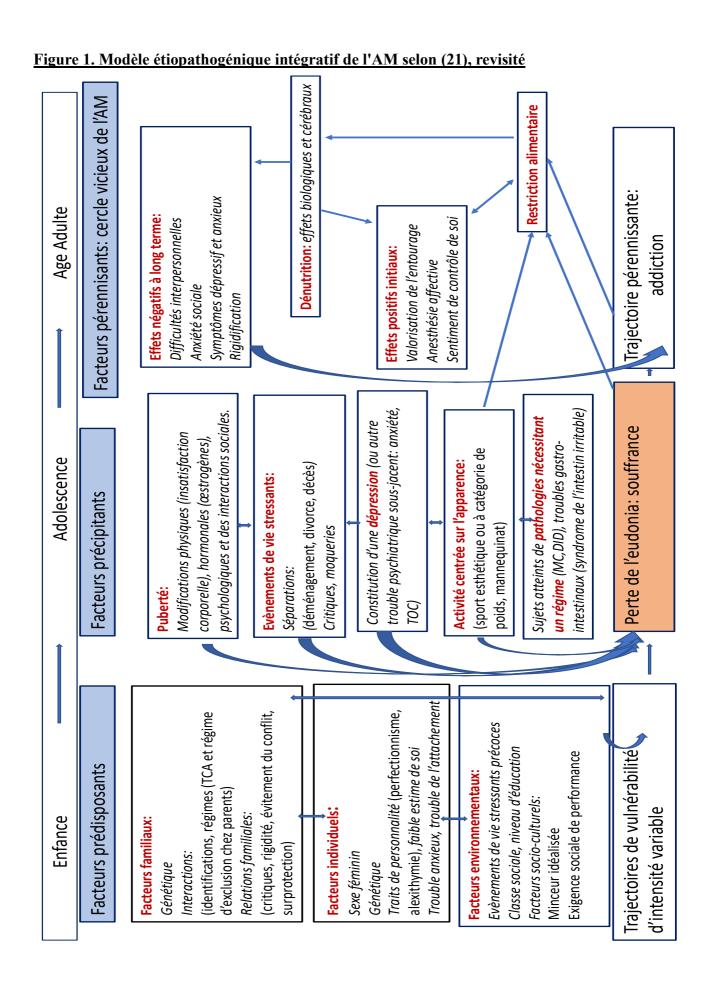
Après avoir brièvement détaillé les différents modèles partiels principaux nous allons tenter de proposer un modèle intégratif, à l'instar du modèle qui a été proposé dans la 3^{ème} édition du Manuel de Psychiatrie par N.Godart et J.Duclos (21).

L'AM peut être actuellement envisagée par un modèle intégratif plurifactoriel, élaboré

à partir des modèles partiels (précédemment cités). D.M Garner (59) abordait déjà l'AM à travers ce prisme d'un modèle « bio-psycho-social », en évoquant les facteurs prédisposants, précipitants et pérennisants.

Pour l'ensemble des TCA un modèle clinique global a été élaboré à partir du concept d'homéostasie psychique ((60) dans (21)) qui est fondé sur le concept d'homéostasie biologique, transposé au domaine psychologique. Dans ce modèle, tout individu aurait sur le plan psychologique un état d'équilibre : « eudonia » et l'homéostasie psychique aurait pour but de maintenir cet état en permettant de se sentir bien avec soi (au niveau émotionnel et corporel et avec les autres). L'AM est alors perçue comme une tentative de restauration de l'homéostasie psychique en passant par la restriction (et donc par le corps) lorsqu'un évènement (émotionnel, corporel ou interpersonnel) perturbe l'équilibre de la personne. Il n'est d'ailleurs pas rare d'entendre les parents de certaines patientes évoquer une certaine restauration partielle de troubles (type dépression) suite au début des troubles anorexiques.

Les TCA seraient donc envisagés comme une pathologie psychiatrique se développant avec la survenue de facteurs précipitants (puberté, deuil, séparation), sur un terrain prédisposé (facteurs individuels, familiaux et culturels) et ils seraient entretenus par des facteurs pérennisants (dénutrition, réaction des autres).



F. Traitement

Les modalités de traitement quel que soit le contexte et les orientations thérapeutiques reposent sur un schéma commun. Une prise en charge pluridisciplinaire des patientes, au moins bifocale, associant un psychiatre et un médecin somaticien référents, garants de la prise en charge (61) est de mise. L'intégration de prises en charge sociale, nutritionnelle et parfois familiale sont également importantes et conseillées. L'articulation des différentes modalités de soins permet de renforcer un sentiment de sécurité chez le patient avec un « sentiment continu d'exister ».

La modalité de soins (en consultation, en hospitalisation de jour, en hospitalisation temps plein) dépendra de la gravité des troubles (dénutrition, comorbidités psychiatriques), de l'ancienneté des troubles, de la disposition du patient à accepter les soins ou non.

1) Psychiatrique

Plusieurs types de thérapies peuvent être proposées en individuel, mais il semble qu'aucune approche n'ait démontré de supériorité, même si la thérapie familiale a largement montré son efficacité (62), et que les approches TCC font l'objet de publications.

En fonction des différentes théories psychopathologiques auxquelles elles se réfèrent, les modalités de prise en charge psychiatrique diffèrent. Le choix de l'une des prises en charge se fait en fonction des préférences du patient voire de celles de son entourage (63) et de la disponibilité du tissu local.

Les thérapies proposées trouvent leur fondement en fonction du modèle théorique du praticien ou de l'orientation du centre de soins : thérapie analytique, cognitive et comportementale, remédiation cognitive, thérapies familiales et autres (thérapies motivationnelles, thérapie de gestion des émotions).

Les psychotropes peuvent être prescrits en cas de comorbidités psychiatriques (dépression, troubles anxieux...).

Des soutiens à l'entourage, aux parents et à la fratrie par des groupes d'échanges via le milieu hospitalier ou des associations peuvent être proposés.

2) Nutritionnel

a. Les grands principes : le cadre de la renutrition

Selon les recommandations internationales, l'approche nutritionnelle devrait être incluse dans tous les programmes de prise en charge. Elle constitue une des priorités et elle devient absolue en cas de complications de la dénutrition ou d'une dénutrition sévère.

Les objectifs de reprise de poids varient de 0,5 kg à 1kg par semaine en hospitalisation et de 0,5kg par semaine à 1kg par mois en ambulatoire mais peuvent aussi consister en une stabilisation, en début de prise en charge notamment (62). Les besoins alimentaires selon l'âge du patient, son poids, sont évalués en début de prise en charge par le diététicien ou le nutritionniste; pour augmenter l'apport calorique, des compléments alimentaires sont parfois nécessaires. L'apport énergétique doit être augmenté graduellement (apport initial environ entre 30 et 40kcal/jour). En cas de dénutrition sévère (IMC<13) ou d'un autre facteur de gravité, une renutrition par sonde naso-gastique est alors nécessaire.

► Objectifs de la renutrition

Les objectifs nutritionnels à terme sont :

- attendre et maintenir un poids et un statut nutritionnel adaptés pour les adultes, ou une vitesse de croissance adéquate pour les enfants et les adolescents;
- obtenir une alimentation spontanée, régulière, diversifiée avec un retour à des comportements, des choix alimentaires, des apports énergétiques plus adaptés et la capacité à s'alimenter en société;
- obtenir une attitude détendue et souple face à l'alimentation ;
- obtenir la réapparition des sensations de faim et de satiété ainsi qu'une réponse adaptée à l'éprouvé des patients;
- éviter les complications potentielles de la renutrition, en cas de dénutrition sévère.

Ci-dessus les Objectifs de renutrition selon les recommandations HAS, 2010 (7).

Mais la thérapie nutritionnelle ne comprend pas uniquement l'administration d'un régime alimentaire, elle comprend aussi un travail sur la correction des croyances erronées.

Selon les recommandations de la HAS, il est important de réduire au maximum les gammes d'aliments exclus par les patientes. En effet, il est suggéré que les règles diététiques imposées par les sujets sont un facteur de risque de maintien de l'AM. Il est également spécifié ceci : « Les féculents ou les produits céréaliers à index glycémique bas sont une clé essentielle dans le maintien de la satiété, pour cela ils doivent être présents à chaque repas ». Le repas doit nécessairement être accompagné de pain et composé d'une entrée avec vinaigrette, d'un plat

principal contenant un apport de protéines avec accompagnement, d'un produit laitier et d'un fruit.

L'APA (61) suggère que les allergies, les pratiques culturelles et religieuses doivent être prises en compte mais discutées du fait de la rationalisation fréquente des patientes vis à vis des restrictions infligées. Il est fréquemment observé qu'avec la restauration du poids les obsessions alimentaires diminuent et les choix alimentaires s'étendent. Il n'est pas rare que les patientes se plaignent de douleurs abdominales et de ballonnements lors des repas en lien avec le retard de la vidange gastrique du fait de la dénutrition.

b. <u>Le cas particulier de l'hospitalisation</u>

Lors des prises en charge en hospitalisation, la renutrition peut être définie par 3 phases (36):

Phase 1 : Correction de la dénutrition et diversification.

Phase 2 : Poursuite de la prise de poids et de la diversification pour arriver à la consommation du repas normal standard de l'hôpital. Selon C. Foulon (64), la question d'accepter ou non le régime végétarien pourrait se poser à cette phase.

Phase 3 : Permet d'adapter les apports et de maintenir le poids de sortie.

Les patientes peuvent participer à des ateliers cuisine et être accompagnées au restaurant afin de poursuivre la réhabilitation alimentaire et favoriser l'extension dans les choix alimentaires à l'extérieur de l'hôpital.

Le repas thérapeutique, durant l'hospitalisation et à la sortie (par exemple en hôpital de jour), permet aux patientes d'être soutenues vis à vis de leurs choix alimentaires en s'assurant du caractère adapté de ces derniers vis à vis des besoins énergétiques.

G. Évolution

La durée moyenne de l'évolution de l'anorexie mentale varie entre 1,7 ans à 3 ans en population générale et elle n'est presque jamais inférieure à 4 ans en population clinique, ce qui illustre bien la sévérité des cas observés en population clinique (16). Dans environ 60% à 80% des cas, on note une restauration pondérale et une reprise des règles avec une durée d'évolution variable ((15), (65) dans (16)). L'amélioration ne serait pas linéaire mais teintée de rechutes et

de stagnations (23). Néanmoins il peut persister (25 à 75% des cas), des préoccupations autour du poids, de l'apparence et des conduites restrictives. Ainsi la guérison n'est parfois pas totale malgré les signes objectivables d'amélioration. Il peut également perdurer de manière fréquente, des troubles anxio-dépressifs, des perturbations de la vie relationnelle affective et intime. Les formes chroniques d'anorexie mentale sont définies par une durée d'évolution supérieure à 5 ans. Environ 20% (65), (23) des patientes souffriraient d'un TCA chronique avec la triade symptomatique : « anorexie-amaigrissement-aménorrhée » ou par l'évolution vers un syndrome boulimique.

En effet, des modèles explicatifs communs ont pu être développés entre l'AM et la BN du fait de liens très étroits, 50% des patientes anorexiques peuvent basculer d'une anorexie restrictive pure à une anorexie avec accès hyperphagiques et conduites de purge ou à une boulimie nerveuse et 27% des sujets boulimiques ont un antécédent d'AM (66). Ainsi de nombreux facteurs de risque de l'AM sont retrouvés dans la BN (18). La mortalité cumulée estimée serait à 0,56% par an et donc approximativement 5,6% par décennie dans une méta-analyse réalisée par P. Sulivan (67). La mortalité serait plus forte les dix premières années de suivi et semblerait décroître à la suite, ((68) dans (16)). Mais d'autres données évoquent une augmentation de la mortalité tout au long du suivi avec une mortalité de 5% à 5 ans et une mortalité de 15-20% à 20 ans (23),(69). La mortalité serait maximale l'année qui suit une sortie d'hospitalisation (14). Pour P. Sulivan, les causes des décès des patientes anorexiques sont les complications somatiques (54%), le suicide (27%) et les autres causes (19%). La mortalité serait moins élevée chez les patientes soignés avant l'âge de 20 ans (65).

2. Le gluten

A. Historique, composition et contexte médiatique du gluten

1) Historique

L'introduction du blé dans l'alimentation a débuté il y a environ 10 000 ans, durant la période néolithique, avec l'avènement de l'agriculture (70).

Le blé est actuellement la céréale la plus cultivée avec plus de 25 000 différentes variétés produites dans le monde entier. Le blé s'est donc modifié depuis la découverte de son génome complexe et de sa sélection menée par l'homme, avec une augmentation de la teneur du gluten

dans le blé qui aurait pratiquement doublé (de 7 à 12%). L'objectif étant de créer un blé plus résistant et productif avec une compatibilité avec les processus de fabrication mécanisés.

2) Composition du gluten

Le grain de blé est constitué à 80% d'amidon et à 10-15% d'une fraction protéique : dont 80% formant le réseau du gluten après pétrissage. Le gluten a des propriétés viscoélastiques notables qui permettent la fabrication du pain, de gâteaux, de pâtes (71). Le gluten est formé d'un ensemble de protéines complexes, appelées proloamines. Ces dernières résultent de l'assemblage de deux groupes protéiques : les gliadines (sous-divisées en quatre groupes : alpha, beta, gamma, zeta) et les gluténines (sous-divisées en deux groupes : celles de haut poids moléculaire et celles de bas poids moléculaire), leurs quantités sont équivalentes: de 35 à 45% chacune (72). Les gluténines et les gliadines sont riches en acides aminés de type : glutamine et proline, ces dernières ne sont pas totalement dégradées dans le système digestif. Les gliadines sont spécifiques au blé et ont leur équivalent pour le seigle (sécalines), l'orge (hordéines) et l'avoine (avénines) (qui correspondent aux quatre céréales contenant du gluten) (73).

Chaque personne ingère en moyenne 10 à 15 g de gluten par jour (74).

3) Contexte médiatique

Le gluten et surtout le régime sans gluten est un sujet au cœur de l'actualité, particulièrement aux Etats-Unis et en Europe. La publication en 2011 du livre Wheat Belly (75)(titre complet en français: Ventre de Blé : perdez le blé, perdez du poids et retrouvez le chemin de la santé) par le cardiologue W. Davis, considéré comme un best-seller, a conduit à une prolifération des publications concernant le régime sans gluten. Malgré les lacunes scientifiques discutées dans la littérature, du lien entre l'obésité, le diabète de type 2 et l'ingestion de blé, ces données n'ont pas eu d'impact sur le grand public en comparaison avec l'effet du livre (76). Des célébrités ont également vanté son effet bénéfique comme par exemple le joueur de tennis Novak Djokovic, l'actrice Cameron Diaz ou encore la chanteuse Miley Cyrus qui écrivait ceci sur un réseau social : « For everyone calling me anorexic I have a gluten and lactose allergy. It's not about weight it's about health(...) ». Elle encourageait également ses fans à faire comme elle et à essayer le régime sans gluten. Cette restriction aurait été accompagnée chez la chanteuse d'une perte de poids (elle affichait effectivement un corps très amaigri en 2012) et d'une hyperactivité physique avec le suivi par un coach récemment « pour sculpter son corps », selon ce dernier.

Ces informations relayées par les médias sont bien évidemment à prendre avec une grande prudence.

Concernant le joueur de tennis Novak Djokovic, il aurait exclu le gluten de son alimentation depuis 2010 suite à la découverte d'un trouble lié au gluten (plusieurs troubles ont été évoqué dans la presse : Maladie Coeliaque, Hypersensibilité, Allergie au gluten). C'est un médecin nutritionniste, le Dr Igor Cetojevic, qui serait venu à la rencontre du joueur pour lui proposer ce régime (avec une recherche de trouble lié au gluten) devant son fort désir de succès mais avec plusieurs abandons de matchs du fait de fatigue, de migraines inexpliquées... (Service gagnant mot de l'éditeur) (77). N. Djokovic aurait perdu du poids à la suite du début du régime. Le titre du livre réalisé par le joueur (77) : Service gagnant : une alimentation sans gluten pour une parfaite forme physique et mentale suggère que le régime sans gluten pourrait être synonyme de performance et de bien-être, de façon généralisable à l'ensemble de la population. Il est suggéré que le gluten était la cause de tous « ses maux » malgré le récit en parallèle dans son livre d'une enfance marquée par la guerre en Yougoslavie.

N. Djokovic promeut régulièrement sur les réseaux sociaux des repas végétariens et vegan les qualifiants de « *healthy food* ».

J-J Boutaud, professeur en information-communication, évoquait dans son article *Maigrir* à plein médias (78), que les régimes « sans » pourraient être perçus comme à but médical (sans sel, sans gluten, sans lactose) pour traiter ou prévenir un trouble (insuffisance cardiaque, maladie cœliaque...). Ces régimes véhiculés dans les médias (hors contexte d'une pathologie diagnostiquée), avec un discours pseudo-scientifique exerceraient une influence d'autant plus importante qu'ils reposeraient sur des croyances bien amenées. La proposition médiatique des régimes repose sur des vertus esthétiques (corps idéal) et des vertus morales.

La croyance et la confiance en ces régimes pourraient reposer en partie sur le nom du régime qui peut être celui d'un médecin nutritionniste comme le Dr Fricker. Ce dernier propose une première phase de régime rapide avec retrait des féculents dans un premier temps. Il évoquait dans le Figaro santé (79) que le retrait du gluten était sans conséquences pour la santé. Ainsi, certaines croyances véhiculées par les médias seraient renforcées par des médecins et des personnalités célèbres avec une vulgarisation mais surtout une généralisation de conseils médicaux qui devraient être pris avec prudence et nécessitent un suivi médical individualisé.

B. Les Maladies liées à l'ingestion du gluten

1) La Maladie cœliaque

a. <u>Découverte</u>, épidémiologie, définition

La Maladie Cœliaque a été nommée pour la première fois par Samuel Gee en 1888 (80), mais il a fallu attendre 1950 pour que l'effet délétère du gluten et que l'amélioration symptomatique grâce au régime sans gluten soit mis en évidence par W.K. Dicke (81).

La prévalence de la Maladie Cœliaque (MC) est estimée dans le monde, si l'on prend en compte les formes silencieuses de la maladie, entre 0,5 et 1% de la population. Cette prévalence diminue nettement si l'on dénombre uniquement les formes symptomatiques parlantes : 0,05 à 0,3% (82).

La MC est définie comme une entéropathie chronique avec atrophie villositaire, plus ou moins étendue à partir du duodénum vers les zones plus distales. Cette atrophie est secondaire à une réponse immunitaire inappropriée de la muqueuse intestinale à la gliadine du blé, de l'orge et du seigle et elle est à l'origine d'une malabsorption (74). L'avoine initialement incriminé comme toxique chez les patients intolérants au gluten, ne fait actuellement plus partie du régime d'exclusion sans gluten (82).

Lors de sa découverte, cette maladie était considérée comme un syndrome de malabsorption infantile et donc de déclaration précoce. Actuellement la MC est reconnue comme une maladie systémique, affectant parfois plusieurs organes, son expression symptomatique pouvant débuter à l'âge adulte (6).

b. Physiopathologie

La Maladie cœliaque est également communément dénommée : Intolérance au gluten. L'usage du mot « Intolérance » dans le cadre ici, d'une intolérance alimentaire ne semble pas exact (et à risque de confusion) d'un point de vue physiopathologique, puisqu'il s'agit d'un mécanisme connu et spécifié, de type auto-immun, non médié par IgE (évoquant ainsi un mécanisme allergique) (83). La gliadine (du blé, de l'orge et du seigle) du gluten se comporte comme un antigène alimentaire.

Le gluten n'est toxique que chez les sujets génétiquement prédisposés, c'est uniquement dans ce cas que son ingestion peut précipiter l'apparition d'une MC. La principale prédisposition génétique est située au niveau des gènes codant pour le HLA (Human Leucocyte Antigen) de

classe II. Chez les patients atteints de MC, 5-10% possèdent le phénotype HLA-DQ8 et 90-95% possèdent le phénotype HLA-DQ2 (84); comparé à une prévalence d'environ 30% dans la population caucasienne (82). Il existe également des facteurs environnementaux influençant l'apparition de la MC notamment : un risque augmenté en fonction de l'âge de l'introduction du gluten (avant 4 mois et après 7 mois) en cas d'infection gastro-intestinale virale infantile (rotavirus) et un effet protecteur de l'allaitement maternel (85).

Les patients atteints de MC, présentent une réaction inflammatoire au niveau duodénal, caractérisée par une infiltration de la lamina propria et de l'épithélium avec des cellules de l'inflammation chronique et d'une atrophie villositaire (85). Cette réponse médiée par le système immunitaire inné et acquis ne sera pas détaillée dans ce travail.

c. Symptomatologie

La MC peut s'exprimer par des symptômes digestifs, extradigestifs (manifestations systémiques de la maladie), les conséquences des carences liées à la malabsorption et les affections associées, notamment de type auto-immun (82).

La forme typique qui associe les signes cliniques et biologiques de malabsorption est aujourd'hui minoritaire. Les signes sont les suivants (86) : un amaigrissement et une dénutrition, une diarrhée chronique avec stéatorrhée, des douleurs abdominales, une asthénie. Les anomalies biologiques témoignent du syndrome de malabsorption : anémie associée à une carence en fer, folates, facteurs vitamino-K dépendants, vitamine B12, hypoalbuminémie et des carences en oligo-éléments (Calcium, Magnésium, Zinc...).

Les symptômes frustes ou atypiques pouvant faire évoquer une maladie cœliaque peuvent correspondre à une symptomatologie digestive modérée ou une symptomatologie extradigestive. Ces symptômes peuvent être (82),(74):

- Des troubles digestifs (appétit diminué, constipation chronique, selles irrégulières, des douleurs abdominales récidivantes, perte de poids, une augmentation des transaminases).
- Des conséquences développementales : retard de croissance, retard de la puberté, hypoplasie de l'émail dentaire.
- Des troubles de la reproduction : aménorrhée primaire ou secondaire, infertilité, fausses couches.
- Des manifestations cutanéomuqueuses : aphtose buccale récidivante, éruption herpétiforme, une alopécie.

- Des manifestations neuropsychiatriques : céphalées, épilepsie, ataxie cérébelleuse, neuropathie périphérique, dépression et autres maladies psychiatriques (anxiété, irritabilité, troubles de l'humeur) (82) et les céphalées.
- Des manifestations hématologiques : anémie ferriprive réfractaire, hémorragies, thrombocytose.
- Des manifestations ostéoarticulaires : douleurs osseuses, fractures sur ostéopénie.
- Des manifestations dysimmunitaires (en association fréquente à la MC) : Déficit en IgA, diabète insulino-dépendant, dysthyroidie, cirrhose biliaire primitive...
- Autres : Obésité (environ 30% des nouveaux patients diagnostiqués aux Etats-Unis ont une surcharge pondérale (87)).

Il existe également des formes silencieuses, asymptomatiques (ou de très légères carences) avec des lésions intestinales. Dans les cas de formes latentes, il n'y a ni symptômes, ni lésions intestinales (mais des anticorps positifs), des études ont néanmoins suggéré la coexistence d'un syndrome de l'intestin irritable dans certains cas de forme latentes (88). Bien que ces dernières puissent évoluer vers une MC, la majorité des patients atteints ne développeront pas la maladie (74).

d. <u>Démarche diagnostique</u>

Il existe deux pics de fréquence de révélation da la MC, soit dans l'enfance, soit à l'âge adulte (86). Le diagnostic de MC est actuellement plus fréquemment posé chez l'adulte que chez l'enfant, à un âge médian de 30 à 40 ans.

Comme nous l'avons évoqué précédemment la présentation de la MC est très hétérogène, offrant un panel symptomatique de la forme asymptomatique à la malnutrition sévère.

En cas de signes cliniques évocateurs d'une MC (signes physiques et/ou signes biologiques), un test sérologique à la recherche des anticorps produits au cours de la MC est indiqué. Le recours à ces tests peut également être fait aisément pour clarifier des symptômes atypiques, dans les groupes à risques chez les apparentés du premier degré (présentant une MC) et chez les patients atteints de maladies auto-immunes (86). En première intention c'est la recherche d'anticorps anti-transglutaminase de type IgA qui est à réaliser du fait de la sensibilité, de la spécificité de ce test ainsi que de sa facilité à le réaliser (et de son faible coût). En cas de résultat négatif et de forte présomption clinique un dosage pondéral des IgA s'impose. Si le déficit en IgA est

confirmé, le dosage des IgG anti-transglutaminase ou des IgG anti-endomysium doit être fait. Le dosage d'IgA anti-endomysium est préconisé en deuxième intention s'il n'y a pas de déficit en IgA mais que le tableau clinique est très évocateur.

Le dosage des anticorps anti-gliadine (IgA et IgG) et des anticorps anti-réticuline, mis en évidence dans la maladie cœliaque, n'est plus recommandé (et n'est plus remboursé).

Si des anticorps sont positifs, le diagnostic doit être confirmé par une biopsie (4 à 6 prélèvements au cours d'une endoscopie) au niveau du bulbe ou du 2ème duodénum.

Le diagnostic sera posé si la biopsie met en évidence une atrophie villositaire totale ou subtotale, associée à une hyperplasie des cryptes et une augmentation des lymphocytes intra-épithéliaux (74). L'atrophie villositaire n'est pas spécifique à la MC mais si elle est associée à une présence de lymphocytes supérieur à 35%, cela renforce la valeur prédictive positive en faveur de la maladie.

Les gastro-entérologues recommandent d'adresser aux médecins spécialistes les patients pour qui les médecins traitants suspectent une MC avant toute modification du régime alimentaire. Dans le cas d'une entéropathie douteuse à la biopsie avec des anticorps négatifs ou chez les sujets mis d'emblée sous régime sans gluten une étude des groupes HLA (DQ-8/DQ-2) pourra être utile, même si celle-ci a essentiellement une valeur prédictive négative, pour écarter le diagnostic de MC (86). Une fois le diagnostic posé des examens complémentaires sont réalisés à la recherche d'éventuelles complications et pour explorer le syndrome de malabsorption.

e. Traitement

Le seul traitement actuellement validé et efficace repose sur une mesure diététique : le régime sans gluten (RSG), qui est débuté après que le diagnostic de MC soit confirmé histologiquement. Une éviction des trois céréales toxiques est donc nécessaire : le blé, le seigle et l'orge (qui peuvent être sous formes de dérivés) contenus dans les aliments naturels et industriels. L'avoine qui était considéré comme toxique est actuellement autorisé. Une substitution est donc faite par le maïs et le riz (la farine de blé peut donc être remplacée par de la maïzena, de la farine de riz) (74). Le patient pourra être orienté vers un(e) diététicien(ne) pour que les explications des spécificités de l'alimentation sans gluten puissent favoriser l'adhésion du patient à ce régime (86). L'Association Française des Intolérants au gluten (AFDIAG) sera également présentée au patient pour qu'il puisse obtenir la liste des aliments et des médicaments à exclure définitivement (annexe 2)(89). Effectivement l'arrêt du gluten doit être total et poursuivi à vie. Une demande de prise en charge pour le remboursement des

produits sans gluten est faite par le médecin référent du patient dans le cadre d'une Affection Longue Durée (ALD). Les détails des conditions et de la hauteur du remboursement des aliments sans gluten sont disponibles sur le site de l'AFDIAG (89). Il est souvent nécessaire, lors de la phase d'initiation du RSG, d'y ajouter une supplémentation vitaminique en fer, folates, calcium et en vitamine D. (86). Le RSG est indiqué chez les patients présentant une MC avec une symptomatologie typique et atypique. En cas de forme silencieuse (objectivée par exemple lors du dépistage d'un sujet à risque de développer une MC), le RSG est discuté s'il n'y a pas de retentissement clinico-biologique de la MC, du fait de la contrainte quotidienne qu'il représente mais également d'un potentiel risque de complications (abordées ci-après) dans ce cas, encore incertaines. Néanmoins si la MC devient bruyante le RSG est alors débuté. Il n'est pas indiqué en cas de forme latente, un simple suivi clinique et biologique est indiqué. Une exclusion du lactose peut être nécessaire à l'initiation du RSG (en cas de diarrhée sévère) durant quelques semaines (et parfois être poursuivie) (90)(74).

La MC est donc une maladie chronique, le RSG ne permettant pas de guérir cette symptomatologie mais de la rendre asymptomatique sur le plan clinique et biologique. Le RSG est contraignant au quotidien et l'observance d'une exclusion totale du gluten peut être variable. Il est en effet difficile à suivre en collectivités ou dans les restaurants.

Il est donc important de prendre en considération l'impact psychologique de ce régime d'exclusion qui peut être source de sentiment d'exclusion et de différence, notamment à l'adolescence (91). Seulement 50% des patients adultes seraient observant de ce régime d'exclusion ((92) dans (93)). L'AFDIAG a un rôle important dans l'aide qu'elle apporte aux patients pour mieux connaître leur maladie et dans la compliance au régime alimentaire, avec un soutien psychologique notamment à l'initiation du régime.

f. Surveillance, évolution et complications

La surveillance de la bonne adhérence et de l'efficacité du régime sans gluten est évaluée grâce à l'amélioration clinique et biologique après 1 à 3 mois de régime, la négativation des anticorps spécifiques après 12 mois et par la régression des anomalies histologiques après 12 à 24 mois de RSG (86). Durant la première année suivant le diagnostic de MC, le suivi clinico-biologique doit avoir lieu tous les 3 à 6 mois avant d'être espacé à tous les ans pour favoriser l'observance (94). A 12 mois un bilan complet est réalisé avec un premier contrôle histologique,

le dosage des auto-anticorps ainsi qu'un bilan biologique à la recherche de carences et une ostéodensitométrie si nécessaire (93).

Un dépistage chez les parents du premier et du deuxième degré sera envisagé (94).

Les patients ayant une MC diagnostiquée ont un meilleur pronostic que les patients ayant une MC non diagnostiquée. La morbi-mortalité est liée à l'apparition de complications auto-immunes et malignes ; dont le risque diminue avec un RSG bien conduit (86).

Les principales complications à long terme sont les suivantes :la sprue réfractaire qui est caractérisée par la persistance d'une atrophie villositaire et un syndrome de malabsorption après un an de régime sans gluten bien suivi. Les lymphomes (lymphome T intestinal et lymphome non Hodgkinien B) et des cancers digestifs (au-delà des complications liées au syndrome de malabsorption, faisant partie du cortège symptomatique évoqué plus haut) (82).

L'ataxie au gluten et la dermatite herpétiforme sont également deux maladies auto-immunes souvent associées à la MC, répondant au RSG.

2) Allergie au blé

a. Épidémiologie, définition

L'allergie au blé peut se manifester cliniquement par une réaction digestive, cutanée ou respiratoire en fonction du mode d'exposition. Il existerait vingt et un allergènes du blé (73). Les réactions induites sont toujours médiées par des IgE et surviennent quelques minutes après l'exposition aux antigènes du blé. L'allergie au blé a une prévalence d'environ 0,4% (73) chez l'enfant (fréquence moins élevée chez l'adulte). L'allergie au blé se déclare habituellement chez l'enfant présentant une dermatite atopique et peut régresser par la suite.

b. <u>Physiopathologie</u>

Le mécanisme physiopathologique est similaire aux allergies alimentaires médiées par IgE, que nous ne détaillerons pas ici. Les allergènes impliqués sont le plus fréquemment les gliadines et les protéines de transfert lipidiques non spécifiques.

c. Symptomatologie

L'Allergie au Blé (AB) se déclare habituellement chez l'enfant présentant une dermatite atopique et peut régresser par la suite. Les symptômes peuvent être les suivants : des ballonnements avec diarrhées chez l'adulte (73), des nausées, des douleurs abdominales, une urticaire, des angioedèmes, une obstruction bronchique jusqu'au choc anaphylactique dans de plus rares cas.

d. Démarche diagnostique

En cas de réaction immédiate après ingestion de blé, une confirmation diagnostique devra être faite à l'aide de Pricks tests et du dosage des IgE spécifiques sanguins (RAST). Le seuil de positivité des IgE serait >0,35kU/l (mais score faible dans ce cas, score très élevé si > ou = à 100) (95). L'utilisation isolée du dosage des IgE n'est pas recommandée. Néanmoins les résultats positifs ou négatifs ne permettent pas toujours de conclure, car toutes les parties d'allergènes potentielles ne sont pas dosées et il existe fréquemment des faux négatifs chez les enfants. Du fait de la grande sensibilité du test mais d'une faible spécificité, il existe également un grand nombre de faux positifs avec un risque d'éviction à tort de certains aliments et de retentissement sur la qualité de vie ainsi qu'un risque de carence nutritionnelle (96). Un test de provocation en milieu intra-hospitalier peut éventuellement être pratiqué.

e. Traitement et évolution

Le blé doit être exclu de l'alimentation. Le dosage des IgE sera biologiquement contrôlé régulièrement pour qu'une réintroduction du blé en milieu hospitalier puisse éventuellement être décidée en cas de tolérance acquise avec le temps, car l'évolution est favorable dans de nombreux cas (97).

3) Anaphylaxie au blé induite par l'effort

a. Épidémiologie, définition

Il existe une autre forme d'allergie alimentaire au blé induite par l'effort. Elle se déclenche durant la réalisation d'un effort physique, modéré à intense, généralement de la course à pied (mais autre sport possible). L'ingestion du gluten (l'allergène) doit précéder l'effort de quelques minutes à quelques heures pour que la réaction allergique se déclenche.

b. Physiopathologie

Les w5-gliadines sont les allergènes impliqués dans la réaction allergique au blé induite par l'effort. La transglutaminase tissulaire de la muqueuse intestinale serait activée par l'effort physique, engendrant la formation d'agrégats peptidiques par la liaison entre les W5-gliadines. Cela provoquerait une stimulation importante d'IgE à l'origine de la réaction allergique (73).

c. Symptomatologie

Elle s'exprime par une réaction d'hypersensibilité systémique, chez 90% des patients 30 minutes après le début de l'effort, avec des manifestations cardiovasculaires, respiratoires, gastro-intestinales, cutanées avec une intensité variable, jusqu'à la mise en jeu du pronostic vital dans de rares cas.

d. Démarche diagnostique et traitement

Le diagnostic est clinique. Il repose sur l'interrogatoire et l'examen clinique. Le traitement consiste principalement à laisser un intervalle de temps de 4h à 6h entre l'ingestion de l'allergène et le début de l'effort.

Des antihistaminiques, de l'adrénaline et une corticothérapie systémique peuvent être mise en place dans les cas les plus graves (73).

4) Syndrome de sensibilité au gluten non cœliaque

a. Découverte, épidémiologie, définition

C'est à partir des années 1980 que le syndrome de sensibilité au gluten non cœliaque (SGNC) a commencé à être décrit dans la littérature. La première publication à ce sujet a eu lieu en 1978, dans le Lancet, à propos d'un case report chez une femme présentant des symptômes fonctionnels digestifs ayant régressés avec un régime sans gluten (en l'absence d'une autre pathologie liée au gluten) (98). Une seconde étude, portant sur 8 femmes, observait les mêmes effets sur les signes digestifs à l'arrêt du gluten en l'absence de MC et d'AB (99).

Cette entité diagnostique, encore controversée actuellement, a été redécouverte dans les années 2010 avec la publication d'une étude de Sapone et de ses collaborateurs (100). Depuis la mise en évidence de la SGNC, on observe une augmentation croissante des publications scientifiques à ce sujet, notamment par rapport (ratio) au nombre de publications concernant la MC (101). Devant le développement du marché alimentaire sans gluten et le nombre de personnes adhérant à ce régime en l'absence de MC et d'AB, un groupe d'experts s'est rencontré à Londres en 2011, afin de définir les 3 réactions possibles à l'ingestion du gluten : réaction allergique, autoimmune et la SGNC (non allergique et non auto-immune) (70).

Le SGNC est définie par la survenue d'un ensemble de symptômes digestifs et extra-digestifs déclenchés par l'ingestion du gluten, en l'absence d'une maladie cœliaque et d'une allergie au gluten (71). Ces symptômes régressent ou s'améliorent avec l'exclusion du gluten et réapparaissent à la réintroduction du gluten dans le régime alimentaire (70), (102).

La prévalence de la SGNC n'est pas encore bien établie du fait des contours encore incertains de ce trouble. Une étude prospective multicentrique, réalisée sur une période de 12 mois (2012-2013) a évalué dans 28 des 38 centres médicaux italiens participants, un ratio de prévalence entre la SGNC et la MC de 1,15 pour 1 respectivement (103). Du fait de l'auto-diagnostic fréquent de ce trouble, donc sans confirmation par un diagnostic médical lors d'une consultation, la prévalence peut-être surestimée (104). La subjectivité de la symptomatologie sans marqueur biologique pouvant confirmer le diagnostic également la prévalence peu quantifiable avec exactitude. La SGNC semble plus fréquente chez la femme adulte (sexe ration homme/femme : 1:5,4) avec une augmentation de fréquence aux alentours de 40 ans (103).

b. Physiopathologie

La symptomatologie attribuée à l'ingestion d'aliments contenant du gluten, est actuellement débattue au sein de la communauté scientifique et la pathogénie n'est pas encore clairement définie.

Plusieurs hypothèses ont été soulevées avec des résultats contradictoires : une augmentation de la perméabilité intestinale déclenchée par le gluten, une mise en jeu du système immunitaire inné (71).

Le facteur déclenchant est lui-même remis en question, il pourrait être un autre composant du blé comme par exemple : les inhibiteurs de l'alpha-amylase et de la trypsine (amylase trypsine inhibitor ou ATI) (105). La fonction principale des ATI, protéines présentes dans les grains de céréales, est de rendre le blé plus résistant aux insectes et aux parasites (71). Un ensemble

d'évènements en chaîne engendrerait la production de cytokines pro-inflammatoires (système immunitaire inné) pourrait être à l'origine des symptômes digestifs.

Une autre hypothèse est le rôle des FODMAP (fermentable olisaccharides, disaccharides, monosacharides and polyols). Les olisaccharides, disaccharides, monosacharides et les polyols fermentescibles qui sont à l'origine de symptômes digestifs par distension de la lumière intestinale car ils sont peu absorbés. Un régime pauvre en FODMAP chez les patients avec des symptômes fonctionnels intestinaux sensibles au gluten, permettrait de sursoir au régime sans gluten qui n'aurait plus d'impact significatif selon une étude menée en 2013 (106).

c. <u>Symptomatologie</u>

La symptomatologie de la SGNC s'exprime par un ensemble de symptômes qui peuvent être les suivants (103)(70) :

- Des symptômes digestifs : Ballonnements, douleurs abdominales, diarrhées (3 à 10 selles/j), nausées, aérophagie, constipation, alternance constipation/diarrhées. Ces symptômes sont similaires à ceux du syndrome de l'intestin irritable et donc évocateur de ce diagnostic également.

Rappelons que le diagnostic de l'intestin irritable repose sur les critères de ROME IV qui sont les suivants (107) :

Douleur abdominale présente depuis au moins 6 mois et survenant au moins un jour/semaine durant les 3 derniers mois.

Au moins 2 des 3 critères suivants doivent être associés :

- une relation entre douleur et défécation,
- une modification de la fréquence des selles,
- une modification de la consistance des selles (échelle de Bristol).

Des douleurs épigastriques, un reflux gastro-intestinal, une stomatite ulcéreuse peuvent également être présents.

- Des symptômes extra-digestifs : asthénie, céphalées, anxiété, dépression, esprit « embrumé », douleurs musculo-articulaires (évocatrices de fibromyalgie), engourdissement des bras et des jambes, perte de poids, éruptions cutanées (eczéma ou psoriasis), anémie (par carence en folates ou en fer) et moins fréquemment rhinite et asthme.

Les symptômes apparaissent après l'ingestion du gluten dans un délai de 6 heures pour la moitié des patients (103), jusqu'à un délai maximal de plusieurs jours.

d. Maladies associées

Dans l'étude menée par Volta et al. (103) 47% des patients avec un suspicion SGNC présentaient un syndrome de l'intestin irritable, 35% avaient d'autres intolérances alimentaires (notamment l'intolérance au lactose), 22% avaient des allergies et 14% présentaient des maladies autoimmunes. Dans 6 % des cas un antécédent clinique de trouble du comportement alimentaire était retrouvé.

Plusieurs études récemment menées ont essayé d'établir un lien entre la SGNC et certaines maladies psychiatriques, comme l'autisme et la schizophrénie sans qu'il n'y ait pour le moment de lien de causalité mis en évidence entre ces troubles (71).

e. <u>Démarche diagnostique</u>

Il est primordial avant de conclure à un diagnostic de SGNC d'éliminer les diagnostics connus, provoqués formellement par l'ingestion du gluten. En effet du fait des complications potentielles d'une MC non-diagnostiquée il est nécessaire de faire les examens paracliniques évoqués plus haut (dosage des anticorps et biopsies duodénales éventuellement) en l'absence de régime d'exclusion du gluten. L'AB devra aussi être exclue du fait de la potentielle gravité symptomatique de l'allergie (tests cutanés, dosage des IgE spécifiques). Les symptômes fonctionnels digestifs semblant déclenchés par le gluten nécessiteront également d'éliminer une d'autres maladie intestinale chronique (également sans lien avec le gluten).

Le diagnostic peut donc être un diagnostic d'exclusion. Des études ont été réalisées à la recherche de marqueurs sérologiques et génétiques en faveur d'un diagnostic paraclinique d'une SGNC sans qu'il n'y ait pour le moment de marqueurs ni spécifiques, ni sensibles de mis en évidence (71).

Dans une étude menée par un groupe d'experts en 2015 (108) : une démarche diagnostique pour la mise en évidence d'une SGNC chez des patients présentant des symptômes digestifs et extra-digestifs après élimination d'une maladie intestinale chronique, d'une MC et d'une AB a été proposée en deux étapes. La première étape consiste à réaliser à apprécier la réponse clinique de l'exclusion du gluten de l'alimentation du sujet et la deuxième étape consiste à réintroduire le gluten après une période d'alimentation sans gluten. Ces démarches peuvent être réalisées

uniquement si le patient n'a pas préalablement débuté un régime sans gluten, dans le cas contraire seul l'épreuve de réintroduction du gluten sera réalisée.

- Test thérapeutique :

Il pourra être fait uniquement chez les patients ayant un régime contenant du gluten les 6 dernières semaines au minimum précédent sa réalisation. Le patient devra remplir un questionnaire pour que les symptômes digestifs et extra-digestifs qu'il présente soient identifiés avant le régime sans gluten puis toutes les semaines pendant 6 semaines (durée du test thérapeutique). Le patient devra repérer 1 à 3 symptômes principaux (ceux qui ont l'intensité la plus élevée avec une note minimum supérieure à 3), qui seront évalués au cours des semaines en fonction de leur intensité (comme l'ensemble des symptômes). Les patients répondeurs sont définis avec une réduction >30% par rapport à l'intensité de base, d'un à trois symptômes principaux pendant au moins 50% du temps d'observation (au moins sur 3 semaines).

En l'absence d'une réponse cliniquement significative, la SGNC pourra être éliminée et il faudra rechercher d'autres étiologies.

- Test de provocation :

Ce test est réalisé pour confirmer le diagnostic de SGNC lorsque le test thérapeutique du régime sans gluten est positif ou lorsque le régime sans gluten a déjà été adopté par le patient. Le test doit être fait au moins 4 semaines après un régime strictement sans gluten. A visée de recherche ce test est plutôt réalisé en double aveugle contre placebo et dans la clinique courante il sera réalisé en simple aveugle. La dose de gluten définie est de 8g/jour. Le test se déroule sur 3 semaines et comprend une semaine d'exposition au gluten et une semaine de placebo, séparées par une semaine de régime sans gluten strict. Le placebo devra être complètement sans gluten et ne devrait pas pouvoir être distingué de l'alimentation contenant du gluten. La répartition du gluten sera homogène dans l'aliment comme par exemple dans le pain, une barre de muesli ou autre produit pâtissier. Comme pour le test thérapeutique, le questionnaire est complété à la fin de chaque semaine (durant 3 semaines). Le patient doit également identifier 1 à 3 symptômes principaux. Une variation d'au moins 30% des symptômes entre la phase avec gluten et la phase placebo permettra d'identifier les patients réellement hypersensibles au gluten. Si la SGNC n'est pas confirmée d'autres diagnostics seront à rechercher.

f. Traitement, évolution et suivi

Le traitement de la SGNC n'a pas encore fait l'objet de recommandations. Il n'y a pas de taux minimal de gluten ingéré à l'origine de symptomatologie digestive et extra-digestive. Lorsque le diagnostic de SGNC est confirmé, le RSG peut être poursuivi avec une substitution adéquate par les produits sans gluten. Cela ne doit pas être obligatoire mais proposé au patient en l'informant du coût plus élevé des produits sans gluten et de l'absence de remboursement par la sécurité sociale pour cette indication. Des auteurs suggèrent une durée déterminée pour le RSG (6 mois par exemple) puis une réintroduction progressive (109), avec une reprise du RSG « à la demande » .

g. La SGNC un Trouble à symptomatologie somatique?

La SGNC pouvant être considérée comme un syndrome de l'intestin irritable (SII) sensible au gluten, pourrait comme le SII faire partie des troubles à symptomatologie somatique.

L'hypersensibilité au gluten était évoquée en ces termes par Consoli et Lemogne (21) : « Il semble raisonnable de considérer l'hypersensibilité au gluten, caractérisée par des troubles fonctionnels intestinaux s'améliorant lors de l'exclusion du gluten, en l'absence de maladie cœliaque comme un trouble à symptomatologie somatique. L'usage de ces labels diagnostiques peut apaiser le sentiment d'errance diagnostique, et parfois de rejet, dont souffre les patients. Il comporte toutefois des risques : renforcer l'attention portée aux symptômes somatiques, renforcer leur attribution à une maladie organique sous-jacente ou à des facteurs environnementaux extérieurs, renforcer les comportements d'évitement, source de pérennisation voire d'aggravation du handicap. ». En pratique, ces auteurs suggèrent qu'il ne faut pas récuser un diagnostic ou un autre mais accompagner le patient au risque de « catégorisation arbitraire et d'allure définitive ».

Le trouble à symptomatologie somatique (définit dans le DSM-5) (8) est caractérisé par un ou plusieurs symptômes somatiques avec un retentissement fonctionnel ou l'expression d'une détresse significative impactant la vie quotidienne. Il est possible qu'une maladie physique sous-jacente identifiée soit responsable des symptômes physiques. Les symptômes somatiques peuvent être douloureux ou non et ils sont associés à des émotions, des pensées ou des comportements excessifs ou inappropriés (niveau élevé d'anxiété concernant la santé ou les symptômes, temps excessifs accordés aux symptômes ou concernant la santé...). Cet état doit être durable dans le temps (plus de 6 mois, même si symptôme discontinu).

Le symptôme douloureux, du fait de sa nature subjective pourrait être une voie d'expression conséquente d'une détresse psychique et un défi thérapeutique adressé aux médecins (21) du fait notamment des progrès actuels des traitements antalgiques. Le fait que les patients ne puissent pas envisager une contribution psychologique à leur symptômes physiques ou à leur retentissement rend encore plus indiqué mais ardu la démarche diagnostique et l'établissement d'une alliance thérapeutique de qualité. Les symptômes peuvent parfois entraîner des doutes sur la sincérité du patient, sur son taux d'incapacité. Le doute diagnostique est difficile à vivre pour ces patients qui recherchent une cause à leurs symptômes en multipliant les consultations et les examens complémentaires. La plupart du temps, l'expression somatique d'une détresse psychique n'est pas une alternative à une détresse psychique mais est un des symptômes de cette détresse, en effet les personnes interrogées suggèrent régulièrement des troubles émotionnels associés (21).

> Proposition de prise en charge :

Une faible proportion de ces patients rencontrerait un psychiatre. Il s'agirait des patients avec un trouble mental associé caractérisé (anxiété, dépression), ceux pour qui il n'y pas réellement d'amélioration symptomatique par le suivi avec le médecin somaticien et ceux qui sont adressés par un primo-consultant somaticien.

Il est suggéré plusieurs mesures aspécifiques à mettre en place pour une évolution favorable du trouble : ne pas remettre en question la légitimité de la plainte somatique, éliminer un diagnostic organique plausible en utilisant de manière raisonnable le recours à des consultations spécialisées et à des examens complémentaires du fait de l'effet iatrogène potentiel. Une cause psychogène ne doit pas être évoquée en dernier lieu comme un diagnostic par défaut qui peut renvoyer au patient le fait de ne pas avoir été pris au sérieux, que cela « est dans la tête » et qu'il « n'a rien » (même si cela se veut rassurant) mais une démarche positive active de facteurs psychologiques déclencheurs ou d'entretien doivent être recherchés ainsi que des comorbidités psychiatriques. Ainsi la prise en charge psychiatrique doit être concomitante à la prise en charge médicale, il est donc important que la consultation psychiatrique soit amenée comme un approfondissement de la démarche diagnostique plutôt que d'un relai définitif. Les explications doivent plutôt être positives (21) en expliquant par exemple les boucles de renforcement du symptôme (douleur-anxiété-douleur par exemple) plutôt que de donner l'espoir d'un diagnostic futur, pas encore bien établit « *en l'état des connaissances de la science* » comme il est possible de l'entendre.

Ainsi cela nous permet d'avoir une vision plus globale de la SGNC, car même si ce diagnostic reste incertain, il est important de pouvoir prendre en charge ces patients qui expriment une souffrance corporelle bien réelle.

5) Person Who Avoid Gluten (PWAG)

Les PWAG sont toutes personnes ayant un régime sans gluten, en dehors de la maladie cœliaque (mais incluant SGNC et l'allergie au blé) selon la National Health and Nutrition Examination Survey (110).

Hormis la SGNC d'autres personnes éliminent le gluten dans leur alimentation, présumant un lien avec leur pathologie comme dans le syndrome de l'intestin irritable (qui a une symptomatologie proche de la SGNC, comme nous l'avons vu), l'autisme (et la schizophrénie), les maladies auto-immunes (Polyarthrite Rhumatoïde, Maladie de Crohn par exemple) sans qu'il n'y ait pour le moment de lien de causalité établies dans les études scientifiques menées jusqu'ici (110) (111) (112).

Au-delà d'une justification médicale par les patients d'un régime parfois auto-imposé, The Hartman Group's Health and Wellness 2015 partage des statistiques sur les raisons évoquées par la population américaine de ne pas manger de gluten. Le plus fréquemment (35% les personnes interrogées) n'évoquaient aucune raison en particulier (cf annexe 3).

Les données Américaines de la National Health and Nutrition Examination Survey de 2009 à 2014 ont montré une prévalence stable de la MC avec une diminution de 50% des cas non-diagnostiqués. La prévalence des PWAG aurait triplée. En 2009 44% des personnes avec un régime sans gluten correspondaient à des PWAG versus 72% en 2014.

3. Anorexie mentale et régime sans gluten, quels liens

A. Anorexie mentale et régime sans gluten dans la littérature

Les études évoquant la problématique de l'AM et du régime sans gluten sont les articles traitant de la comorbidité entre l'AM et la maladie cœliaque. Nous n'avons pas trouvé d'article évoquant le régime d'exclusion du gluten en dehors de la comorbité précédemment citée. De façon très marginale, les régimes d'exclusion (le végétarisme principalement) (113),(114), en

dehors d'une pathologie somatique la justifiant sont parfois évoqués comme pouvant être en lien avec des TCA. Comme nous l'avons évoqué précédemment les pathologies nécessitant un régime d'exclusion (dont la MC) constituent un facteur de risque de développer un TCA (115), (116).

Une importante partie des études explorant la coexistence des deux pathologies sont des cas cliniques ou des séries de cas (117). Une étude réalisée en 2012 (118) avait pour but de déterminer s'il était nécessaire de rechercher une MC chez tous les adolescents atteints d'une AM. Les résultats montraient une prévalence de MC chez les patients atteint d'une AM, de 0,6%, proche du taux observé dans la population générale. La recherche de MC semblait nécessaire pour les patients dont l'AM ne régressait que partiellement après le début d'une prise en charge psychiatrique adéquate selon les auteurs. Une étude réalisée en 2017 était en accord avec cela et concluait à la nécessité d'études ultérieurs (119). Par ailleurs les symptômes digestifs dans l'AM font partie intégrante de la symptomatologie et ne témoignent pas dans la majorité des cas d'une anomalie organique sous-jacente. Une autre étude de Marild et al (2007) (120) évoquait une association bidirectionnelle entre l'AM et la MC, avant et après le diagnostic de MC. L'incidence de l'AM après le diagnostic de MC était de 27/1000000 personnes/an en comparaison avec 18/1000000 personnes/an chez les sujets contrôles. Trente-trois personnes (0,18% de l'échantillon avec MC) avec une MC et 76 personnes (0,09% du groupe contrôle) saines du groupe contrôle ont eu un diagnostic d'AM avant le diagnostic de MC. La MC nous l'avons déjà évoqué peut représenter un diagnostic différentiel de l'AM et vice versa. Il est donc important de rechercher une association potentielle en fonction du contexte clinique. Néanmoins la préexistence d'une AM pourrait sous-estimer le diagnostic de MC du fait du faible apport en gluten. Nous n'avons pas trouvé de données sur l'observance du régime sans gluten chez les patientes ayant une AM et une MC (une étude évoquait la mauvaise compliance au régime sans gluten chez les adolescents avec une MC mais pour tous les TCA confondus (116)). Une étude évoquait des similitudes génétiques entre la MC, le diabète de type 2 et l'anorexie mentale (121).

B. Quid des nouvelles entités diagnostiques et des nouveaux concepts ?

Le régime sans gluten, régime en vogue, peut-il devenir l'expression symptomatique d'une anorexie mentale ?

Nous l'avons évoqué précédemment, le régime sans gluten fait l'objet d'une importante médiatisation, proposant pour certains une nouvelle philosophie de vie, une garantie de bien-être ou encore un bénéfice vis-à-vis de syndromes douloureux (digestifs et autres). Cette constatation soulève pour nous 2 questions principales : l'adoption de ce régime peut-il faire partie d'une symptomatologie anorexique ? Et si oui, existe-t-il certaines particularités ?

Nous allons évoquer plusieurs concepts pour apporter des éléments de réflexion à notre questionnement : L'Orthorexia Nervosa, l'Healthy Anorexia, l'Anorexia Athlética et enfin la SGNC dans l'Anorexie Mentale.

1) Orthorexia Nervosa

Le concept d'Orthorexie Nerveuse (ON) a été décrit pour la première fois en 1997 dans un article du Yoga Journal (122) réalisé par le physicien Steven Bratman. Le terme orthorexie vient du grec « ortho » qui signifie « droit » et « orexis » qui signifie appétit. Ce qui correspondrait donc à « manger droit », c'est à dire suivre les règles, sans connotation pathologique dans l'éthymologie du mot ; « une maladie déguisée en vertu » (123), mais, nous allons le détailler, de façon obsédante et rigide. A partir des années 2000, le terme d'ON commence à apparaître dans les revues médicales (124),(125), permettant alors d'aborder médicalement ce trouble socialement observé. Cela a permis des recherches scientifiques à ce sujet. Dans le livre de Bratman et son co-auteur Knight (123), une échelle conçue permettait de définir les sujets à risque d'ON. Elle était composée de dix questions avec des réponses attendues par oui ou non. Ces items sont au fondement de l'échelle « ORTO-15 », une échelle construite par Domini (126) and al dans le but de repérer les personnes atteintes d'ON. Neuf des 10 items de Bratman ont été utilisés et 9 ont donc été ajoutés. Les réponses comprennent 4 réponses possibles (toujours, souvent, parfois, jamais). Moins le score était élevé, plus le comportement alimentaire était rigide. Dans l'étude de Domini, une échelle MMPI (Minesota Multiphasic Personnality Inventory) était également réalisée à la recherche de traits de personnalité obsessionnels et compulsifs. L'orthorexie était alors définie par le croisement du résultat à l'ORTO-15 : « habitudes alimentaires axées sur la santé fanatique » et associé à un résultat pathologique au MMPI (traits de personnalité obsessionnels et compulsifs). En fonction de la traduction dans d'autres langues, cette échelle pouvait être variable avec des versions additionnelles avec plus ou moins d'items (elle n'a pas été traduite en français).

Morose et al ont publiés en 2015 (127) un cas clinique avec les premiers critères diagnostiques de l'ON. Ils n'ont pas été officiellement traduits en français, donc nous vous proposerons ici une traduction de la version anglo-saxonne :

Critère A : Préoccupation obsessionnelle de « manger sainement » avec un intérêt pour la qualité et la composition des produits (2 ou plus des items suivants) :

- 1- Alimentation déséquilibrée sur le plan nutritionnel du fait de croyances envahissantes concernant la « pureté » des aliments.
- 2-Préoccupations et inquiétudes quant à la consommation d'aliments impurs ou malsains et à l'impact de la qualité et de la composition des aliments sur la santé physique et/ou émotionnelle.
- 3-Evitement rigoureux des aliments considérés par le patient comme « malsains », pouvant inclure des aliments contenant des matières grasses, des conservateurs, des additifs alimentaires, des produits d'origine animale (...).
- 4-Pour les personnes qui ne sont pas des professionnels de l'alimentation, une quantité excessive (par exemple 3h/j ou plus) de temps passé à lire, à écrire, à acquérir et/ou à préparer des types d'aliments spécifiques en fonction de leur qualité et de leur composition.
- 5-Sentiments et inquiétudes coupables après les transgressions dans lesquelles des aliments « malsains » ou « impurs » sont consommés.
- 6-Intolérance des croyances alimentaires des autres.
- 7-Dépenses excessives par rapport au revenu, concernant l'achat d'aliments, du fait de leur qualité et de leur composition.
- Critère B : La préoccupation obsessionnelle se détériore de l'une des manières suivantes :
- 1-Altération de la santé physique due à des déséquilibres nutritionnels
- 2-Détresse ou altération grave du fonctionnement social, scolaire ou professionnel en raison de pensées et de comportements obsessionnels axés sur les croyances des patients à propos d'une alimentation « saine ».
- Critère C : La perturbation n'est pas simplement une exacerbation des symptômes d'un autre trouble, tel que le TOC, la schizophrénie ou un autre trouble psychotique.
- Critère D : Le comportement n'est pas mieux expliqué par l'observance exclusive d'une alimentation religieuse orthodoxe organisée ou lorsque des préoccupations liées aux besoins alimentaires spécialisés concernent des allergies alimentaires diagnostiquées par des professionnels ou des conditions médicales nécessitant un régime alimentaire spécifique.

Dans une revue de la littérature de l'ON (128), les auteurs proposent de nouveaux critères diagnostiques de l'ON afin d'identifier, selon eux, les facteurs de risque associés et de déterminer une prévalence plus fiable (la plupart des taux estimés étaient entre 30 et 70%, mais non cohérents avec la prévalence des troubles du comportement alimentaire).

Parmi les modifications proposées, les auteurs spécifient que les restrictions alimentaires peuvent s'intensifier avec des jeûnes partiels avec une absence de désir de perdre du poids ou alors un désir caché. Ils précisent également que les théories et croyances alimentaires vis-à-vis de ce qui est « sain » peuvent varier d'une personne à une autre et qu'il peut en résulter une perte de poids significative, même si ce n'était pas l'objectif premier.

Les contours de l'ON semblent encore flous et mal circonscrits. Il n'est pas spécifié dans les critères de Moroze que le diagnostic d'AM doit être exclu par exemple. Ainsi quels liens peut-il exister entre l'ON et l'AM?

2) AM, ON et TOCs

L'ON a des caractéristiques partagées avec l'AM, notamment des croyances variables vis-à-vis d'aliments « pures » et « impures » en fonction de l'impact de ces aliments sur la santé (dans l'ON) plutôt que par rapport à leur indice calorique (dans l'AM). La différence principale pourrait donc être la motivation principale à l'origine du trouble : être en bonne santé versus perdre du poids. Néanmoins, dans l'ON, des aliments riches en matières grasses peuvent être perçus comme « impurs » et, d'après les nouveaux critères proposés des restrictions plus drastiques pourraient avoir lieu avec parfois une volonté cachée de perdre du poids et la constatation de cette diminution pondérale.

Comme le suggère une étude (129), les caractéristiques de l'ON peuvent également faire évoquer un trouble obsessionnel et compulsif (TOC) et, comme nous venons de le voir en partie, partageraient des symptômes avec l'anorexie mentale.

Le recouvrement de ces 3 pathologies a été modélisé par le schéma suivant (129):

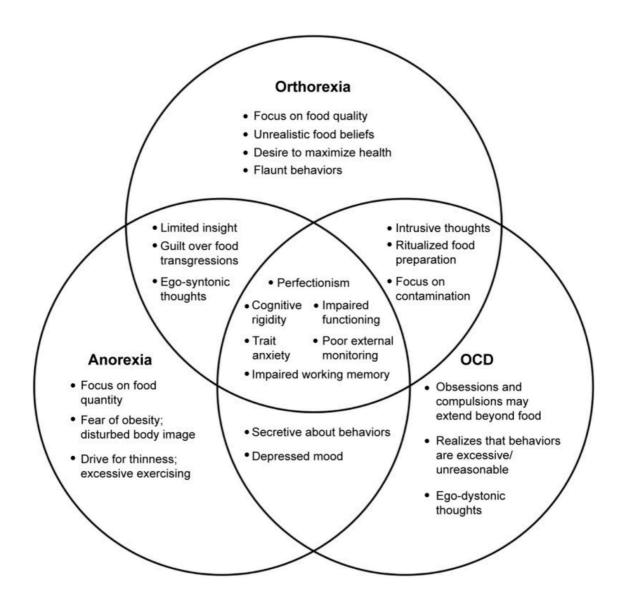


Figure 2 : Diagramme montrant le recouvrement de l'ON avec l'AM et le TOC paru dans l'article de Koven et al.

L'ON, les TOCs et l'AM partageraient des traits communs de perfectionnisme, une anxiété et une rigidité cognitive. Les personnes atteintes d'AM ou d'ON auraient un besoin de maîtrise et un risque de perte de poids significatif. Dans les deux cas, le régime est indicateur d'une autodiscipline en interprétant les écarts par rapport aux régimes comme un échec du contrôle de soi avec une importante culpabilité. Les deux ont une conscience limitée de leur trouble.

L'ON pourrait représenter un mécanisme de défense vis à vis d'un TCA sévère type anorexie mentale en le sublimant ou, à la suite d'une AM diagnostiquée, constituer une guérison partielle du trouble avec une poursuite d'obsessions alimentaires par exemple et avec, nous pourrions

l'imaginer, des risques de rechute du fait de la vulnérabilité sous-jacente. A l'inverse L'ON pourrait être à risque d'évoluer vers un TCA restrictif constitué (130). Au-delà des TOCs, l'ON (et l'AM) partagerait aussi des caractéristiques communes avec la personnalité obsessionnelle et compulsive (perfectionnisme, besoin de contrôle, manque de souplesse...) (131).

Contrairement au TCAré, la restriction alimentaire n'est pas liée à un désintérêt alimentaire ou en lien avec les propriétés sensorielles alimentaires désagréables mais en rapport avec la volonté de manger « sainement ».

Des caractéristiques communes sont donc possibles entre l'AM et l'ON, mais il semblerait que les patientes anorexiques avec une expression symptomatique « orthorexique », ne soient pas dans une demande d'aide et que le déni du retentissement fonctionnel ne permette pas d'initier une prise en charge pour un trouble du comportement alimentaire. Nous allons maintenant nous intéresser au concept de l'healthism afin d'entrevoir une des motivations de ce régime considéré comme « sain » par de nombreuses personnes.

Le terme « healthism » a été inventé par Crawford en 1980 (132), il correspond à une prise de conscience de sa santé et la responsabilisation de cette dernière via notamment un mode de vie « sain ». La santé est devenue un « projet personnel » et pour les femmes « prendre soin de soi » doit être primordial, sous-tendu par un statut de vertu morale. Fischler évoquait les principes suivants (relevant selon lui de la « pensée magique »): « je suis ce que je mange » et « il est vital pour moi d'avoir la maîtrise de ce que je mange, car je peux ainsi avoir la maîtrise de qui je suis » ; ainsi pour être « pur » il faudrait manger « pur » (133). En tant qu'idéologie dominante du bien-être, le healthism fournit une vérité et une logique à la vie saine et s'exerce à travers une forme de rationalité dans le processus du prendre soin de soi (134). Ainsi d'après la définition que nous venons d'en donner, l'ON semble avoir émergé de ce concept avec la volonté d'une alimentation « pure », « saine » poussée à l'extrême. Mais ce qui est considéré comme « éthique » est variable on fonction des régions, des pays et peut évoluer au cours du temps. Ainsi une personne orthorexique peut adopter différents régimes : végétarien, sans gluten et sans lactose du fait d'intolérances alimentaires ou autre, en établissant un lien éthique et moral vis à vis de son alimentation.

En effet, le régime sans gluten fait partie des régimes en vogue et considéré comme « sain ». Nous l'avons abordé précédemment, ce régime a initialement été préconisé pour les patients atteints de maladie cœliaque pour qui le gluten est un aliment toxique engendrant une atrophie villositaire des cellules intestinales par le biais d'une réaction immunologique. La

maladie cœliaque est apparue dans des populations utilisant l'agriculture et selon certains auteurs, son émergence aurait de surcroît été favorisée par les modifications géniques du blé. Néanmoins, la toxicité du gluten, hors contexte de MC, n'a pas été mise en évidence scientifiquement. Pourtant nous l'avons vu la généralisation des bienfaits du régime sans gluten se propage via les médias divers et la presse médicale grand public (135), (77). A l'instar du mois sans tabac, une affiche proposée à un service du CHU de Nantes, faisait la promotion du mois sans gluten « Mai 2018 : Le mois du sans gluten ». Cette affiche soutenue par Schär, une marque importante de produits sans gluten, incitait à évoquer le rôle du gluten avec son médecin en présence de symptômes évocateurs « douleurs abdominales diarrhées chroniques, anémie... » d'une MC. Si le message est important pour que le dépistage de la MC puisse augmenter, le risque est aussi qu'il ne soit compris que partiellement avec la conclusion trop rapide que le mois du sans gluten pourrait être bénéfique pour tout le monde. Si le choix du sans gluten peut être libre et bénéfique pour de nombreuses personnes, même en dehors d'une maladie cœliaque (et en l'évoquant avec un médecin), il peut représenter un régime restrictif à risque dans les populations avec un TCA ou avec une vulnérabilité sous-jacente de TCA.

Ce concept de responsabilisation vis-à-vis de l'alimentation pour prendre « soin de soi » a été décrit chez les patientes diagnostiquées anorexiques avec toutes les particularités que cela soustend dans l'alimentation de ces dernières, pour qui le fait de manger n'est plus un plaisir mais est devenu synonyme d'angoisses et de lutte pour ne pas céder à la tentation du jeûne.

3) Healthy Anorexia

Le concept d'« healthy anorexia », évoqué dans l'article de Musolino (136) fait référence à l'idée qu'une personne peut continuer d'être « saine » malgré l'existence sous-jacente d'un trouble du comportement alimentaire. Cet article examine donc les conceptions contemporaines de « santé » des personnes atteintes d'un TCA. Les sites internet pro-anorexiques foisonnent « d'astuces » pour rester « en bonne santé » malgré l'anorexie mentale comme en témoignent les commentaires de patientes sur un réseau social (et faisant partie d'un groupe pro-ana) : « J'utilise les sites pour rester en bonne santé », « 'Pro anorexia c'est le désir de rester mince sans avoir les effets secondaires d'une mauvaise santé ou des conséquences d'un trouble alimentaire. Et dans certains cas, il faut accepter les effets secondaires mais rester en vie» (137). Il en résulterait à travers le prisme de l'anorexie mentale, une « healthy anorexia ». Ce discours semble rationnaliser les troubles du comportement alimentaire et favoriser le

maintien des conduites pathologiques. Néanmoins, ils semblent que certains conseils sur les sites pourraient être en faveur d'une amélioration de la santé plutôt que de renforcer le côté morbide de l'anorexie mentale même si les croyances en termes de santé peuvent être erronées. Mais cette nouvelle façon d'investir sa santé par soi-même, via l'alimentation pour des personnes atteintes de TCA pourrait participer à la fixation du trouble et éloigner les patientes du soin (pseudo-guérison évoquée précédemment). Car les régimes « sans » peuvent bien évidemment servir la cause d'un régime restrictif (végétarien par exemple) (138) en étendant à toute une classe d'aliments la sélection, sans compensation alimentaire. De nombreuses études ont évoqués des associations entre TCA restrictifs et le fait d'être végétarien ou vegan (113)(139). Les raisons pouvaient être annoncées comme éthiques ou morales et sont de plus en plus synonymes de bonne santé, pour prévenir des maladies ou perdre du poids. Cela permettrait de légitimer le régime et de réinvestir la sphère relationnelle avec moins d'anxiété au moment des repas du fait de justifications socialement acceptables et même en vogue et considérées comme « saines » avec l'appui de livres et revues médicales prônant les bienfaits des régimes « sans » (140), (141).

Il nous apparaît donc des points communs entre la partie des personnes anorexiques avec une symptomatologie « orthorexique » et l'healthy anorexia, même si, pour les secondes il ne s'agit pas d'un diagnostic clinique mais plutôt d'une façon, pour des patientes d'aborder leur trouble alimentaire. Les deux reposent sur le concept d'healthism, mais il nous semble que les premières ne vont pas nécessairement vers le soin ou pourraient être dans l'illusion d'un rétablissement total suite à la prise en charge pour un TCA caractérisé. Nous pouvons néanmoins nuancer nos propos car des patientes anorexiques poursuivent des régimes d'exclusion à la suite d'une anorexie mentale pour des raisons éthiques, familiales ou autre. Ce qui est important à prendre en compte ici c'est bien le retentissement psycho-social de la pratique du régime restrictif et non le simple choix alimentaire.

4) Anorexie Athlétique

L'Anorexie Athlétique, introduite par une équipe norvégienne dans les années 1990, est un concept encore mal délimité (142). Il s'agit d'un TCA sub-clinique, ne répondant pas à tous les critères diagnostiques de l'AM. Elle représenterait un facteur de risque majeur d'évolution vers un TCA avéré. Ce trouble correspondrait à une réduction des apports énergétiques et d'autres méthodes de contrôle pondéral (vomissements, laxatifs...) afin d'obtenir une réduction de la masse corporelle (poids et masse grasse) reliée à la performance de haut niveau (et non à

l'apparence) (143). Néanmoins, les comparaisons physiques fréquentes, et l'idéalisation par des athlètes adolescents d'athlètes reconnus pourrait apparaître secondairement. Le sportif est alors convaincu que la performance est en lien avec une bonne forme physique, qui se traduirait par la minceur. La variation pondérale évoluerait par cycle en fonction de la charge des entrainements (perte de poids, si la charge est importante) et les troubles s'arrêteraient lors de l'arrêt de la carrière du sportif (143).

Nous pouvons imaginer que le livre du joueur N. Djokovic (77), qui repose sur un modèle de réussite et de performance en lien supposé avec le régime sans gluten, ait pu être à l'origine d'initiation de ce régime dans le but d'accroître des performances sportives chez les jeunes joueurs de haut niveaux notamment (avec le risque de développement d'une Anorexie Athlétique) mais pas uniquement. En effet le message de N. Djokovic semble être généralisé à l'ensemble de la population, la notion de performance pouvant s'appliquer à tous les domaines.

5) Hypersensibilité au gluten et AM

L'hypersensibilité au gluten, comme nous l'avons décrite plus haut est une pathologie controversée au sein de la communauté médicale, notamment entre les gastro-entérologues. Comme énoncé plus haut, il est fréquent qu'un syndrome de l'intestin irritable se développe secondairement après plusieurs années d'évolution d'une AM. Or, l'hypersensibilité au gluten se traduit par la même symptomatologie avec une amélioration des symptômes à l'arrêt du gluten. Néanmoins, chez ces patientes dénutries de façon chronique, l'alimentation et la réintroduction d'aliments exclus provoquent fréquemment des douleurs abdominales. Il semble donc ardu de différencier les symptômes inhérents à la symptomatologie de l'AM d'une comorbidité d'hypersensibilité au gluten dans des conditions de précarité nutritionnelle avec un IMC faible, la prise de laxatifs... Si le diagnostic a été porté en amont il est également important de questionner son intrication avec les troubles alimentaires.

Le phénomène de mode que représente le régime sans gluten peut être entretenu par la médiatisation des comportements individuels. Nous l'avons vu, la SGNC peut être envisagée comme un trouble à symptomatologie somatique. Des facteurs de risque seraient partagés entre l'AM et ce trouble somatoforme : violence et traumatismes dans l'enfance, événements de vie stressants, infection digestive préalable. Nous l'avons également évoqué, les patientes anorexiques ont des caractéristiques communes avec les patients avec un fonctionnement psychosomatique dont l'alexithymie.

Ainsi, une fois toutes ces données prises en considération, quelles démarches diagnostiques et quelles pistes thérapeutiques est-il possible de mettre en place pour ces patientes ?

III. Illustrations cliniques

1. Description des cas cliniques

Nous avons interrogé 5 patients présentant un régime sans gluten. Deux d'entre eux étaient suivis par un gastro-entérologue dans un contexte de MC et dans un contexte de SGNC. Deux patientes étaient prises en charge pour anorexie mentale, associée pour une patiente à un régime sans gluten, sans MC. Un patient était également suivi dans un contexte de TCA avec la coexistence d'une allergie au blé. Nous souhaitions inclure une patiente présentant une MC associée à une AM mais nos recherches n'ont pas permis de trouver une patiente présentant ce tableau clinique comorbide. Les patients, ou un parent si la personne était mineure donnaient leur accord écrit avant la réalisation de l'entretien. Avec l'autorisation du patient l'entretien pouvait être enregistré et il durait entre 10 et 20 minutes. Il s'agissait d'un entretien semi-structuré (annexe 4). L'entretien n'interférait pas avec la prise en charge du patient.

A. A propos de Rose

Présentation de Rose :

Cette patiente de 28 ans a accepté de participer au questionnaire, en me précisant ceci : « *Je veux bien mais je ne sais pas si cela va correspondre, moi ce n'est pas une vraie allergie mais une intolérance au gluten* ».

Rose vit seule, elle a une formation de chapelière et elle est en recherche d'emploi. Elle est célibataire, sans enfant. Elle a 2 sœurs et n'a plus de contact avec ses parents. Il n'y avait pas de régime particulier au sein de sa famille.

Dans ses antécédents on note un asthme allergique aux acariens traité par FLIXOTIDE, une ablation de kystes ovariens et une pancréatite aiguë sur cholécystite aiguë micro-lithiasique en 2013 avec cholécystectomie à distance.

➤ Histoire du trouble alimentaire :

Les troubles du comportement alimentaire ont commencé lorsque la patiente avait 15 ans, suite au départ du domicile familial pour se rendre en internat scolaire. Il s'agissait d'une anorexie mentale avec conduites de purge (sans accès hyperphagiques), la patiente témoignant d'un « rejet total de l'alimentation ». Il n'y a pas eu d'hyperactivité physique retrouvée. Une

aménorrhée est présente depuis 2012. Les prises en charge somatique et psychologique n'étaient pas mises en place jusqu'à l'hospitalisation en urgence pour pancréatite aiguë, les médecins questionnant alors l'existance d'un trouble alimentaire restrictif devant la perte de poids persistante depuis plusieurs années. La patiente a pris conscience récemment et au décours des soins de l'ancienneté des troubles alimentaires.

Rose évoque une éviction alimentaire depuis le début des troubles concernant « *toute sorte de féculents* » (sauf le pain complet ou aux céréales) ainsi que les bananes. La peur de prendre du poids avec des aliments qu'elle percevait comme très caloriques était le moteur de cette restriction sans initialement d'inconfort digestif, ni de douleurs abdominales.

Suite à la cholécystectomie, Rose a présenté des vomissements répétés, des difficultés à s'alimenter, des douleurs abdominales et des œdèmes au niveau des membres inférieurs, de l'abdomen et de la face. Devant la persistance de cette symptomatologie et l'absence d'étiologie franche retrouvée (bilan endocrinien), le gastro-entérologue aurait évoqué la possibilité d'une consultation allergologique « au pire aller voir un allergologue » lui aurait-il dit, selon les termes de la patiente. Le bilan allergologique a conclu à une allergie établie aux fruits à coques (IgE spécifiques dans la limite de la norme pour la noix (0,35 kUI/l), l'arachide (0,57 kUI/l), et tests cutanés positifs pour la noisette mais pas pour la noix, ni l'arachide) et à une hypersensibilité au gluten non cœliaque (tests cutanés négatifs au blé) et à une intolérance au lactose devant la symptomatologie digestive et extradigestive (IgE spécifique élevé mais tests cutanés négatifs). Une maladie cœliaque avait été éliminée (dosage des IgA et fibroscopie œsogastroduodénale (FOGD) avec biopsies duodénales négatives). Rose pesait en mai 2014 : 37,5kg pour un IMC à 16,6 (Poids en 2012 : 38kg). Rose évoquait également une allergie au kiwi à l'interrogatoire, non recherchée dans les bilans disponibles. Elle a arrêté totalement tous les aliments incriminés ce qui a apaisé ses symptômes : arrêt des vomissements, diminution des douleurs abdominales (encore parfois présentes suite aux repas) et des œdèmes. L'arrêt du gluten devait être réalisé « à la demande » en fonction de la symptomatologie, l'arrêt strict n'était pas recommandé.

Le poids diminue au minimum jusqu'à 33kg quelques mois avant le début de la prise en charge psychiatrique spécialisée dans ce contexte de restriction alimentaire et de difficultés relationnelles au travail. Le poids reste variable avec parfois une prise de 7kg en 15 jours du fait de la réapparition fluctuante d'œdèmes indolores, prenant le godet.

Début de la prise en charge dans un service psychiatrique spécialisé dans les TCA :

Rose a sollicité une prise en charge dans un centre spécialisé pour TCA en 2014, en ambulatoire, précisant dans sa lettre les conséquences de son trouble alimentaire : les troubles fonctionnels intestinaux (constipation, douleurs abdominales), le développement d'intolérance digestive, des œdèmes et le fait que son corps « ne tolère parfois plus les aliments ». Rose évoquera de rares vomissements post-prandiaux provoqués, ainsi que la prise de laxatifs, de diurétiques, de coupe faim.

➤ Hospitalisation temps plein :

La perte de 2kg en 2 mois a entrainé un bilan d'une semaine en hospitalisation dans un service spécialisé dans les TCA puis un transfert en endocrinologie avec la majoration de la perte de poids (Poids à 33,9 kg soit un à IMC à 15,1). Une sonde nasogastrique a été mise en place devant un apport de quantité alimentaire très faible (sans viande et sans féculents) et une perte d'1kg en 5 jours. Le poids de sortie sera de 34,5kg. Durant cette hospitalisation un test respiratoire au lactose a mis en évidence une élévation de l'hydrogène expiré compatible avec une mal digestion du lactose.

Une réhospitalisation longue dans le service d'addictologie spécialisé a été réalisée, le retrait du gluten et du lactose des repas thérapeutiques (ainsi que des fruits à coques et du kiwi) a été acté en accord avec son médecin somaticien référent durant l'hospitalisation (et après l'obtention du compte rendu de son allergologue). Des essais de réintroduction alimentaire ont été faits néanmoins (en dehors du gluten). Par ailleurs un traitement antidépresseur a été introduit devant l'existence d'un syndrome dépressif caractérisé avec idées noires et scarifications (une hospitalisation en psychiatrie sera d'ailleurs nécessaire durant sa prise en charge en ambulatoire).

➤ Hospitalisation de Jour :

En continuité avec le service d'hospitalisation temps plein, le gluten et le lactose ont été exclus des repas thérapeutiques en hôpital de jour spécialisé. Rose évoquait que sa nutritionniste qui l'a prise en charge quelques mois après son hospitalisation aurait mis en lien les œdèmes des membres inférieurs fluctuants avec la renutrition (2015 : poids : 41kg IMC:18,2).

Rose évoque qu'il est toujours difficile pour elle de distinguer ses goûts des restrictions imposées par la maladie, que ses choix alimentaires restent « tactiques », pour ne pas être trop

en dénutrition, rester stable et « parce que je sais qu'il faut manger » dira-t-elle, mais sans plaisir. La durée d'arrêt du gluten et du lactose n'a pas été spécifiée, Rose a souhaité reprendre les produits laitiers car elle dit apprécier les laitages mais cela aurait été déconseillé par son gastro-entérologue libéral (elle ne le voit plus actuellement), Rose prend des laits végétaux à la place. Rose dira ne pas avoir eu connaissance du diagnostic d'hypersensibilité au gluten avant l'incrimination du blé dans la participation à ses symptômes. Rose évoque un régime sans gluten contraignant mais elle ne fait aucun écart, hormis à son insu. Le cas échéant, elle note une apparition immédiate de douleurs digestives et de nausées en post-prandial. Lors des repas chez des amis elle amène son plat ou ne mange pas pour ne pas « prendre de risque ». Rose confectionne du pain sans gluten mais en mangerait en très faible quantité. Il existe également des accès hyperphagiques avec conduites de purge actuellement, que Rose n'évoquera pas en l'entretien.

B. A propos de Marc

Présentation de Marc :

Marc est un jeune garçon de 13 ans. Il est le second d'une fratrie de 2 enfants. Ses parents sont divorcés depuis ses 10 ans. Il vit avec sa mère et sa sœur et il se rend un week-end sur deux chez son père. Il est en 5^{ème}.

Dans les antécédents de Marc on note : un asthme du nourrisson, une dermatite atopique, des angoisses de séparation depuis l'enfance. Dans les antécédents familiaux : la mère de Marc expliquera avoir été diagnostiquée « par erreur » d'une maladie de Crohn, devant des douleurs abdominales depuis la fin de ses études supérieures, majorées durant les grossesses. C'est suite aux conseils d'un ami, lui expliquant les bienfaits sur les troubles digestifs du régime sans gluten qu'elle a consulté un naturopathe lui confirmant cela. Elle a adopté un régime sans gluten depuis (date de début inconnue). Le père de Marc est décrit comme intolérant au blanc d'œuf. Sa sœur ainée mange avec appétit « c'est tout l'inverse » dira la mère de Marc.

➤ Histoire du trouble alimentaire :

Pour Marc et sa mère les troubles du comportement alimentaire de Marc ont débutés lorsqu'il avait environ 10 ans.

Marc a néanmoins depuis l'âge de 4 ans de multiples allergies alimentaires : Les IgE spécifiques (RAST) ont été dosés à cette âge montrant une augmentation des IgE pour le blanc d'œuf (0,54

kUI/l), le lait de vache (0,35 kUI/l), le blé (0,44 kUI/l), l'arachide (0,44 kUI/l) et la moutarde (0,65 kUI/l). Les pricks test prescrits également par un gastro-entérologue de ville montraient des résultats positifs pour le blanc d'œuf et le blé. Il en est résulté une éviction secondaire pour tous les aliments cités dès l'âge de 4 ans.

Le lait de vache aurait été mal toléré dès l'âge de 2 ans.

Il n'a jamais fait d'œdème de Quincke mais parfois un œdème labial apparait lors de l'ingestion de certains des aliments cités.

Marc a bénéficié d'une consultation avec un second gastropédiatre à l'âge de 8 ans devant des douleurs abdominales chroniques accompagnées de diarrhées dans un contexte de poly allergies alimentaires avec mauvaise croissance. Le diagnostic de maladie cœliaque avait été exclu car tous les anticorps étaient négatifs. Il était par ailleurs porteur du gène HLA-DQ2. Les symptômes s'étaient améliorés avec un régime d'exclusion (des aliments précédemment cités) et un traitement par probiotique. Les IgE pour le blé étaient alors à 1,87 kUI/l. Les IgE totaux étaient égal à 2600 kUI/l.

A l'âge de 11 ans, Marc est revu en consultation devant une mauvaise croissance staturopondérale. A ce moment la Marc pèse 25,1kg pour 1m44, son IMC est à 12 soit -3DS. Dans son
régime sont exclus depuis un an et plus strictement : le blé, la pomme de terre, le maïs, la banane
et le melon devant la réalisation de dosages spécifiques positifs pour ses aliments (de nouveau).
Avec ce régime il n'a plus de douleurs abdominales insomniantes, ni de diarrhées (l'obligeant
parfois à quitter la classe) mais le poids stagne. Son alimentation est faite principalement de riz,
de manioc, de patates douces, de farine de poudre d'amandes. Le beurre a été remplacé par de
la margarine et sa mère essaie d'enrichir les plats avec de l'huile.

Prise en charge spécialisée (pédiatrie) dans un contexte de trouble du comportement alimentaire :

Hospitalisation en pédiatrie :

Marc a au-delà de la stagnation pondérale, perdu 2kg, suite au régime sélectif plus poussé avec la nécessité d'une renutrition par SNG en pédiatrie à la fin de l'année 2014. Des pricks tests sont réalisés et négatifs pour le blé (et les RAST sont à 1,19kUI/l), les RAST sont principalement élevés pour des pneumallergènes. Il n'y avait pas d'entéropathie à éosinophile mise en évidence à la biopsie intestinale. Dans ce contexte une réintroduction du lait est décidée

en milieu hospitalier. Il existait pour Marc un retentissement thymique en partie en lien avec ce régime contraignant, avec des phases de tristesse, dans un contexte également de conflits à l'école et de divorce parental. Un suivi psychologique est débuté en conséquence.

Hospitalisation de Jour:

A la rentrée 2016, Marc a été pris en charge en HDJ de pédiatrie dans un contexte de TCA secondaire à un trouble anxieux et de polyallergies alimentaires. Devant les troubles anxieux un traitement par RISPERIDONE a été introduit. Marc semble parfois assez agité, et peu adapté dans sa relation aux autres. Marc aime beaucoup le sport et pratique l'escalade. Il n'était pas retrouvé d'hyperactivité physique, de dysmorphophobie, de volonté de perdre du poids, ni d'obsessions alimentaires. La diversification s'est faite progressivement en HDJ, dont le blé sans qu'il ne soit rapporté de complications douloureuses. Marc dira qu'il a parfois eu très envie de manger les aliments qui étaient interdits : les frites, les pâtes, les gâteaux pour le gouter. Sa mère expliquera limiter sa prise d'œufs par exemple dans la pâte à cookie car Marc se plaindrait à la suite de douleurs abdominales. Elle dira que tous les médecins n'ont pas été convaincus du lien entre ses douleurs digestives et les intolérances alimentaires. Madame explique que Marc a évincé depuis l'enfance ce à quoi il était intolérant, elle dit ne jamais l'avoir forcé, il mangeait alors principalement des légumes. Marc a poursuivi le collège à temps partiel (du fait d'une anxiété scolaire). La reprise de la croissance pondérale s'est poursuivie l'année suivante avec une prise de 5 cm en 6 mois (Poids :32kg Taille : 1m62) tout comme son développement pubertaire.

C. A propos de Catherine

Présentation de Catherine :

Catherine est une patiente âgée de 42 ans, mère de 3 enfants, divorcée. Elle est ingénieure de formation.

On ne note pas d'antécédents particuliers. Ses enfants n'ont pas de régime particulier.

➤ Histoire du trouble lié au gluten :

Catherine a décidé d'arrêter le gluten lors de sa deuxième grossesse, il y a 10 ans, sans indication médicale. Devant des troubles fonctionnels intestinaux similaires à ceux d'une de ses

amies qui avait arrêté le gluten avec une amélioration de sa symptomatologie, elle a décidé de faire de même. Les symptômes digestifs invalidants étaient les suivants : douleurs abdominales, ballonnements, constipation et diarrhées (symptômes évocateurs d'un intestin irritable). Il existait également des symptômes extra-digestifs : une éruption cutanée au niveau du visage et une sécheresse cutanée, un prurit, une fatigue intense, des troubles de la concentration et des troubles mnésiques. Elle décrit une impression de s'être sentie « *désintoxiquée* » et d'avoir « *plus conscience de ce que je faisais* » 15 jours après l'arrêt du gluten. Sur les conseils de l'AFDIAG elle a décidé de consulter un gastro-entérologue, 6 ans après le début de son régime sans gluten.

Début de la prise en charge en consultation par un gastro-entérologue :

La symptomatologie digestive est présente depuis l'âge de 20 ans et s'est aggravée vers 30 ans. Une réaggravation de la symptomatologie digestive lors de la dernière grossesse a amené la patiente à l'introduction d'un régime pauvre en lactose avec une nouvelle amélioration. Il n'y a pas eu de perte de poids à l'arrêt du gluten, le poids est variable dans le temps de 52 à 56 kg sur plusieurs années avec un poids de forme à 54kg (IMC :19,8). La patiente a commencé à parler de sa symptomatologie digestive au corps médical lors de l'accutisation symptomatique durant sa deuxième grossesse, elle évoque l'impression que l'impact du gluten n'a, à ce moment-là, pas été pris en considération, que les symptômes étaient mis en lien avec la grossesse. Pour éliminer un diagnostic de Maladie Cœliaque, la réintroduction du gluten a été indiquée par son médecin gastro-entérologue afin de réaliser des biopsies duodénales et le dosage d'anticorps. Néanmoins du fait du retentissement symptomatique de la reprise du gluten, il a été difficile pour la patiente de suivre la consigne.

Les résultats d'examens paracliniques étaient les suivants :

- IgA anti-transglutaminase et anti-endomysium négatifs à plusieurs reprises.
- Pas de carence en vitamine B9 et B12, mais carence en Vitamine D.
- FOGD au niveau gastrique : muqueuse antrale et fundique normales. Biopsies duodénales ont mis en évidence des signes histologiques de duodénite chronique non spécifique de faible importance, sans atrophie villositaire et sans augmentation du nombre de lymphocytes intra-épithéliaux.
- Coloscopie montrant une colite de type infectieuse.
- Le typage HLA DQ2_DQ8 était néanmoins positif.

Devant l'absence de maladie cœliaque, le diagnostic de TFI sensible au blé a été retenu. Un traitement par FLAGYL durant 10 jours a été introduit devant la colite infectieuse (étiologie non détaillée).

Le régime sans gluten a été préconisé « à la demande », sans de durée précisée. Le régime sans gluten n'est pas contraignant pour la patiente hormis lorsqu'elle est en vacances, hors de son domicile. Elle peut faire des écarts dans ces cas-là et les deux jours suivants elle a de nouveau des gazs, diarrhées et réveils nocturnes. La patiente décrit toujours à minima une « sensibilité intestinale », notamment en période de gastro-entérite. Elle remarque néanmoins un état général meilleur.

Devant les symptômes d'irritabilité, de fatigue intense et de réveils nocturnes, Catherine a été adressée à une psychologue pour évaluation. Elle a bénéficié de quelques consultations qui n'auraient pas conclu à un épisode dépressif.

Il y a quatre ans, malgré le régime sans gluten et sans lactose, la symptomatologie est réapparue dans un contexte de séparation et de maladie grave de son ex-conjoint. La question d'un syndrome dépressif a été réévoqué, mais la patiente n'avait pas poursuivi de soins psychiques. Rétrospectivement la patiente évoque une amélioration de sa symptomatologie à cette période-là via la prescription de Vitamine B12 en intramusculaire (IM) dans un contexte de carence en Vitamine B12. Elle a pu progressivement se remobiliser et a même entrepris une reprise d'études. Le traitement a été poursuivi à sa demande malgré la correction de la carence.

D. A propos d'Adèle

> Présentation d'Adèle :

Adèle est une étudiante en école d'informatique, elle est âgée de 19 ans, elle est célibataire et sans enfant, elle vit seule. Elle est issue d'une fratrie de 4 enfants. Ses parents vivent ensemble, dans le Nord-Est de la France.

Adèle a comme antécédents : un asthme traité par SERETIDE, antécédents de carence martiale chez sa mère et deux de ses sœurs (fratrie de 4 enfants) au niveau familial.

➤ Histoire des troubles et diagnostic de Maladie Cœliaque :

Une Maladie Cœliaque lui a été diagnostiquée il y a 1 an. Adèle présentait une carence

martiale depuis plusieurs années, supplémentée à plusieurs reprises. C'est une pâleur cutanée qui a incité le médecin traitant à prescrire un bilan sanguin complémentaire mettant en lumière une anémie microcytaire ferriprive (Hb :8,6g/dL).

Suite à une mauvaise tolérance d'un traitement par TARDYFERON une hospitalisation a été organisée pour un traitement intraveineux par VENOFER, dans un service de médecine interne.

Le bilan étiologique a mis en évidence les résultats suivants :

- Au niveau biologique :
- un taux élevé d'IgA antitransglutaminases (>129 unités/ml)
- une absence d'IgG antitransglutaminases (<5 unités/ml)
- absence de stigmates de malabsorption (pas de carence en vitamines B9 et B12)
 - Au niveau histologique (biopsies au niveau gastrique) :
- une gastrite chronique avec la présence d'Helicobacter Pylori (HP)
- au niveau duodénal : une atrophie villositaire modérée avec une augmentation du nombre de lymphocytes intraépithéliaux concordant avec le diagnostic de MC.

C'est suite aux résultats histologiques qu'il a été indiqué l'arrêt immédiat du gluten par le gastro-entérologue qui la prenait en charge dans ce contexte. Un traitement par PYLERA pour 10 jours a été mis en place du fait de la gastrite à HP.

Une de ses sœurs a également été diagnostiquée d'une maladie cœliaque, suite à son diagnostic.

L'arrêt du gluten a permis un amendement des symptômes en lien avec l'anémie : l'asthénie chronique et la pâleur cutanée. Rétrospectivement Adèle se souvient d'épisodes diarrhéiques par le passé mais explique ne pas avoir particulièrement prêté attention à ses symptômes digestifs. Elle est désormais plus attentive aux troubles digestives et a noté une augmentation de douleurs abdominales en post-prandial en lien avec l'ingestion du lait de vache. Elle témoigne d'arthralgies aux poignets et aux mains qui seraient en lien avec la carence en vitamine D. Une indication a une éviction des produits laitiers en conséquence et a une supplémentation par des amandes pour l'apport calcique a été posée par son gastro-entérologue. L'arrêt du gluten a entrainé une perte de 2 kg en 6 mois (Poids : 56kg, IMC :21). Adèle évoque un régime sans gluten contraignant les 3 premiers mois, avec des écarts fréquents. Mais il n'y

avait plus d'écart par la suite, sur les recommandations du médecin pour un arrêt total du gluten et à vie. Pour favoriser cette observance, Adèle a pris contact avec un diététicienne spécialisée dans cette pathologie et a pris contact avec l'AFDIAG. Nous n'avons pas retrouvé de préoccupations alimentaires, ni corporelles ni de trouble psychiatrique sous-jacent.

E. A propos de Charlotte

> Présentation de Charlotte :

Charlotte est de jeune fille de 16 ans, en première S, elle vit avec ses deux parents et sa petite sœur.

Charlotte a un antécédent d'asthme allergique. On note un antécédent de végétarisme et d'exclusion du lait de vache chez une tante.

Début du trouble du comportement alimentaire :

Charlotte a une anorexie mentale restrictive avec hyperactivité physique depuis 2 ans environ. La perte de poids a débuté par la nécessité d'atteindre un poids fixé par son exercice sportif à 50kg qu'elle a atteint pour des championnats (poids avant le début de la maladie : 60kg, IMC :24). Quelques mois après l'échéance sportive la restriction et la sélection s'est poursuivie. Charlotte évoque avoir écarté de son alimentation en premier lieu tous les féculents, puis la viande, les produits avec des sucres ajoutés, les aliments gras et frits, les fromages à pâte cuite. Charlotte explique avoir évité tous ces aliments pour perdre du poids, car elle les percevait comme faisant grossir. Par la suite ce comportement restrictif s'est automatisé « je voyais que je perdais du poids sur la balance mais dans ma tête je ne perdais pas de poids ». Elle a initialement été suivie en ambulatoire par son médecin traitant, une psychologue et une diététicienne.

Début de la prise en charge en milieu spécialisé dans les TCA :

A sa demande une hospitalisation en endocrinologie a été décidée en 2017 devant l'envahissement psychique des obsessions alimentaires et la perte de poids se majorant (Poids : 36,6kg IMC :14,6 et perte de 2kg en 3 semaines précédant l'hospitalisation). Charlotte a bénéficié à la suite d'une hospitalisation bilan dans un service addictologique spécialisé pour TCA, puis une prise en charge en HDJ spécialisé TCA a été actée.

Charlotte a pu réintroduire progressivement de la viande et certains féculents. Elle pesait, 3

mois après le début de la prise en charge en HDJ, 40 kg (IMC :16). Charlotte n'avait plus de régime d'exclusion au sens strict du terme (elle n'est plus végétarienne) à partir de cette période. La réintroduction de produits avec des sucres ajoutés ou des aliments frits reste compliquée et générateur d'anxiété. Elle ne remarque pas de modifications de ses gouts alimentaires malgré les sélections qui sont en lien avec la peur de prendre du poids. Charlotte n'évoquera pas en entretien de douleurs abdominales et repère bien la sélection d'aliments en lien avec la culpabilité ressentie à manger des aliments caloriques.

2. Comparaisons des cas cliniques

A. Points communs entre Charlotte et Rose

Pour Charlotte et Rose, qui ont présenté toutes les deux une anorexie mentale à l'adolescence, le début est marqué par une restriction sélective préférentiellement des aliments les plus caloriques, ce qui est bien sûr habituel chez les patientes atteintes d'anorexie mentale, mais cette restriction a été initiée chez ces deux patientes par l'exclusion des féculents. En effet, les féculents représentent la base de l'alimentation et il n'est pas rare que l'arrêt des féculents soit préconisé dans les médias (journaux, magazines) dans les régimes amincissants.

B. Spécifiquement pour Rose

Les troubles digestifs de Rose ne sont apparus que secondairement après plusieurs années d'évolution de la maladie, suite à une intervention chirurgicale de type cholécystectomie, sans qu'il n'y ait d'étiologie organique précisée hormis l'existence d'une sensibilité au gluten non cœliaque. Néanmoins au moment de l'évocation de ce diagnostic et de la décision de l'adoption d'un régime sans gluten strict par la patiente (alors qu'il était plutôt précisé « à la demande » et donc en fonction des symptômes), elle n'a toujours pas débuté une prise en charge dans le contexte de son trouble alimentaire. En effet elle poursuit des conduites compensatoires avec un mésusage de traitement par laxatifs, de coupe faim. Dans ce contexte il semble ardu d'attribuer au seul gluten la symptomatologie décrite.

De même Rose peut mettre partiellement en lien le fait d'avoir développé des sensibilités alimentaires et la chronicité de son trouble alimentaire.

Les douleurs abdominales pourraient correspondre à l'impact des TCA sur le fonctionnement digestif, comme nous l'avons évoqué plus haut, un SII peut survenir après une dizaine d'année d'évolution du TCA(32).

Les symptômes, même s'ils sont moins intenses, peuvent réapparaitre, notamment les œdèmes qualifiés actuellement d'œdèmes de renutrition. Ainsi le tableau clinique n'a pas été résolu par l'arrêt du gluten.

Comme l'explique bien Rose, ses choix alimentaires restent « tactiques » vis à vis du poids (pas trop perdre ni prendre), ce qui semble plutôt en faveur d'une rationalisation de l'éviction du gluten presque consciente mais légitimée par une validation médicale. Rose précise que son corps peut, par périodes « tolérer » ou non l'alimentation, elle emploie d'ailleurs littéralement le mot « intolérance » pour évoquer les phénomènes d'hypersensibilité à plusieurs aliments.

Par ailleurs il n'y a pas de réelle modification de son alimentation lors de la préconisation du régime sans gluten puisque Rose ne mangeait déjà plus de féculents depuis de nombreuses années. Rose ne remplacerait pas d'elle-même les féculents par d'autres féculents sans gluten, hormis la confection de son propre pain mais qu'elle continue de manger en quantité infime. Nous pouvons donc ici apercevoir le caractère poreux des sélections alimentaires chez Rose et plus généralement chez les patientes anorexiques. En effet Rose semble donner un sens différent à l'arrêt du gluten après plusieurs années d'évolution de la maladie mais la restriction reste identique. Car si la sensibilité au gluten est un diagnostic à part entière pour certains gastroentérologue, il semble délicat que ce régime soit préconisé au long cours pour une patiente anorexique (arrêt du suivi par un gastro-entérologue). Les symptômes anorexiques sont maintenus à travers l'exigence du régime sans gluten puisque Rose continue de cuisiner pour ses amis (avec gluten) lorsqu'elles les invitent mais ne partage pas le repas du fait de sa sensibilité au gluten médicalement validée, ce qui semble ancrer et justifier socialement l'exclusion.

C. Différences entre Rose et Catherine

Pour Catherine il n'y a pas d'argument pour un TCA sous-jacent. Les préoccupations digestives sont anciennes avec une certaine rationalisation d'un mal-être (dépression, maladie de son mari et séparation d'avec lui) sur la sphère digestive mais sans volonté de contrôle du poids ni de dysmorphophobie. Catherine n'a pas perdu de poids de façon significative (variation pondérale faible) et semble avoir pu adapter son alimentation pour qu'elle soit équilibrée, sans dénutrition. Catherine avait probablement un trouble fonctionnel intestinal évoluant depuis le début de l'âge adulte, amélioré par l'arrêt du gluten et du lactose. On observe néanmoins des périodes d'aggravation de la symptomatologie en lien avec des évènements de vie difficiles avec retentissement psychologique, améliorées à l'arrêt successif du gluten, puis du lactose

mais pouvant se majorer même avec les régimes d'exclusion. Il semble pour cette patiente que la prise en charge somatique ait été étayante néanmoins. Il n'y a par ailleurs pas d'obsessions alimentaires envahissantes, ni de rigidité majeure sur le comportement alimentaire puisque Catherine peut s'accorder une certaine souplesse alimentaire en fonction du contexte (vacances notamment). On note principalement une préoccupation concernant des symptômes corporels en lien probable avec une alexithymie, témoignant des difficultés pour discerner ses émotions des manifestations physiques. Nous retrouvons dans l'expression symptomatique de Catherine des enjeux similaires à ceux du trouble à symptomatologie somatique. En effet la patiente évoquait initialement le fait de ne pas avoir été entendue par les médecins. Il semble que dans ce cadre-là l'établissement d'un diagnostic puisse apaiser le sentiment de rejet (détaillé plus haut) que peuvent ressentir les patients. En effet c'est la validation des douleurs par les médecins qui permet un soulagement (car Catherine a un régime sans gluten depuis déjà 6 ans). Une recrudescence symptomatique, qui pouvait faire cliniquement évoquer un épisode dépressif a été progressivement résolutive par la prescription en IM de Vitamine B12, la patiente témoignant « que ca l'a beaucoup aidé ».

Pour Rose du fait de l'intrication avec une anorexie mentale chronique les enjeux nous paraissent un peu différents. Il semble que Rose ait également des caractéristiques définissant l'alexithymie du fait de l'attention prioritaire accordée aux symptômes corporels en contraste au peu d'attention portée à la vie émotionnelle. Néanmoins si Rose multiplie les consultations avec des spécialistes, cela accentuant le retard dans les soins psychiatriques, elle semble avoir pris conscience, comme en témoigne son courrier, des effets secondaires de son trouble alimentaire même si les rationalisations persistent en parallèle permettant la poursuite du régime d'exclusion.

D. Différences entre Catherine et Adèle

Contrairement à Catherine, Adèle n'avait aucune préoccupation digestive, le fait de prêter d'avantage attention aux signaux de son corps est apparu après l'annonce diagnostique. Adèle n'avait pas de préoccupation en particulier concernant sa santé et le régime a été initialement contraignant pour elle.

E. Spécifiquement pour Marc

Marc présente une intrication somato-psychologique complexe avec des allergies alimentaires de l'enfant sur un terrain atopique et asthmatique. L'histoire des troubles a débuté par des allergies alimentaires (tests répétés à plusieurs reprises, qui ne permettent pas toujours d'affirmer une allergie comme nous l'avons évoqué plus haut) ayant engendré un régime d'exclusion dès le plus jeune âge avec une prédominance alimentaire progressive des légumes uniquement. La mère de Marc évoquait ne pas avoir « forcé » la diversification, corrélant les choix alimentaires de Marc à de potentielles allergies/intolérances. Cette dernière exprimait d'ailleurs réaliser une réintroduction partielle et prudente de certains aliments, comme les œufs (dans la pâte à gâteaux) du fait des douleurs dont témoigne Marc. L'adoption d'un régime sans gluten chez sa mère témoigne de sa vision positive et utile des « régimes sans » et peut être d'une attention particulière sur son l'alimentation mais aussi celle de son fils.

Nous pourrions ici nous poser la question de l'existence d'un trouble de type ARFID (TCAré en français) du fait de l'insuffisance de l'ingestion alimentaire en qualité et en variété avec un apport alimentaire insuffisant, un retentissement sur le fonctionnement psycho-social et une dénutrition chez Marc. Néanmoins cela ne repose pas sur un dégoût de la nourriture ou des caractéristiques sensorielles de la nourriture. Il ne s'agit probablement pas d'une anorexie mentale du fait de l'absence de dysmorphophobie, de volonté de perdre du poids, d'obsessions alimentaires même si le tableau clinique lorsqu'il était plus jeune pouvait faire évoquer une anorexie mentale pré-pubère. L'allergie au blé est concordante ici avec le tableau clinique habituellement décrit chez l'enfant : présence d'une dermatite atopique et acquisition d'une tolérance progressive au blé. Le tableau clinique est au carrefour de plusieurs entités cliniques, dont également le trouble anxieux, d'ailleurs Marc et sa mère peuvent faire le lien entre la perte de poids, la séparation, les conflits au collège et la recrudescence anxieuse à cette période.

F. Points communs

A l'exception de Catherine, tous les patients interrogés avaient de l'asthme. Cela peut donc rendre parfois plus difficile l'orientation diagnostique du fait d'un terrain allergique sous-jacent.

IV. Enquête déclarative des prises en charge par les praticiens du réseau de la FFAB

1. Introduction

Étant donnée l'adoption de régimes d'exclusion en vogue, en particulier le régime sans gluten, par des patientes ayant un TCA, ainsi que nous l'avons rencontré dans notre pratique clinique en milieu spécialisé pour TCA, nous nous sommes demandé si d'autres praticiens faisaient la même constatation et de quelle manière ils y répondaient.

Une enquête exploratoire réalisée à partir d'entretiens téléphoniques (en nous appuyant sur un questionnaire semi-structuré) et d'un questionnaire en ligne, a été menée puis envoyée à l'ensemble des professionnels de santé adhérents à la FFAB, Fédération Française Anorexie Boulimie (anciennement Association Française pour le Développement des Approches Spécialisées-TCA). Précisons que les conditions pour d'adhérer à la FFAB sont les suivantes : « être un professionnel du soin, de la prévention, de la formation ou de la recherche dans le domaine des troubles du comportement alimentaire, un étudiant, une société savante, un réseau, une association, une association ou une fédération de professionnels concernant les TCA ». La population à l'étude était plus spécifiquement les praticiens du réseau de la FFAB. Ces derniers pouvaient exercer dans diverses régions Françaises ainsi qu'à Monaco (d'après l'annuaire 2017 de la FFAB).

2. Matériels et Méthodes

A. Type d'étude

Etude descriptive, transversale, multicentrique.

B. Critères d'inclusion

Être adhérent à la FFAB et accepter de participer à l'étude.

Le type d'étude et les critères d'inclusion étaient identiques pour les questionnaires par entretien téléphonique et en ligne.

C. Questionnaire semi-structuré par entretien téléphonique

1) Description de l'outil

Le fil conducteur du questionnaire semi-structuré a été envoyé par mail en fichier PDF aux praticiens de santé via un des membres du bureau de la FFAB avec un descriptif explicitant

notre sujet d'étude et nous présentant (statut, lieu et structure d'exercice). Cet envoi concernait : 362 professionnels de santé. La question posée était la suivante : « Est-ce que le régime sans gluten (hors maladie cœliaque) chez les patients(e)s présentant un Trouble du Comportement Alimentaire vous interpelle également et/ou vous pose problème au sein de votre institution ?». Le recueil d'information s'est déroulé par entretien téléphonique d'environ 20 minutes. Les personnes pouvaient me contacter directement via mon adresse email pour que nous puissions convenir d'un rendez-vous téléphonique. L'entretien téléphonique était enregistré avec l'accord de la personne. Les entretiens se sont déroulés entre le 4 avril (date de l'envoi du message par mail concernant la sollicitation pour le questionnaire) et le 14 mai (date du dernier entretien téléphonique).

Le questionnaire était structuré autour de trois axes :

Axe 1 : Identification de la structure :

- La spécialité médicale du lieu de soins et sa spécialisation ou non dans le domaine des TCA.
- Le type de prise en charge proposée (Consultations, Hospitalisation Temps Plein, Hôpital de Jour) ainsi que le type d'activité propre au praticien répondant et sa spécialité médicale étaient traitées oralement directement (non spécifié sur le questionnaire).

Axe 2 : La patientèle accueillie :

- Le nombre de patientes par an, la tranche d'âge des patient(e)s accueilli(e)s, le pourcentage filles/garçons, la présence d'autres pathologies traitées au sein de la structure et la durée des soins étaient interrogés.

Concernant la file active, certaines données ont été recalculées à partir du nombre de lits dédiés aux TCA dans les unités et de la durée moyenne de soin, afin d'homogénéiser les résultats. Les résultats obtenus étaient cohérents avec les estimations données sur le site de la FFAB (lorsqu'ils étaient disponibles), le nombre de patient(e)s à l'année étant accessible pour certains services.

Axe 3 : Le régime sans gluten et les TCA :

- Les praticiens étaient interrogés sur leur impression subjective d'une augmentation potentielle des régimes d'exclusion chez les patientes avec un TCA.

- La suite des questions s'adressait aux structures où il existait un repas thérapeutique : concernant la gestion au cours de ces derniers des patientes revendiquant un régime sans gluten (cf annexe 5 avec questionnaire) en l'absence de maladie cœliaque. Les réflexions portaient notamment sur les modalités et les limitations de l'acceptation de ce régime en fonction des caractéristiques propres aux patientes et de leur investissement dans le soin.
- Puis de nouveau, pour l'ensemble des praticiens, le repérage d'autres régimes d'exclusion était également abordé avec la conduite éventuellement tenue par les professionnels.
- La dernière question portait sur la présence de patientes présentant un TCA avec des comorbidités digestives.

2) Objectif principal et critère de jugement principal

a. L'objectif principal était :

 De réaliser un état des lieux des différentes pratiques médicales, par les soignants adhérents à la FFAB, concernant le régime d'exclusion sans gluten chez les patientes avec un TCA, lors du repas thérapeutique.

b. Le critère de jugement principal était :

- L'analyse des réponses données en lien avec la prise en charge des patientes présentant un TCA et ayant un régime sans gluten lors des repas thérapeutiques, qualitativement et quantitativement (estimation en effectifs et fréquences).
 - 3) Objectif secondaire et critère de jugement secondaire

a. L'objectif secondaire était :

D'observer, en fonction du temps, l'évolution en fréquence (à la hausse/idem/à la baisse) du régime sans gluten (et d'autres régimes « sans ») dans les centres de soins prenant en charge des patientes avec un TCA, selon les praticiens de la FFAB.

b. <u>Le critère de jugement secondaire était :</u>

- L'analyse qualitative des réponses données concernant l'évolution de la fréquence du régime sans gluten et des autres régimes « sans » chez les patientes présentant un TCA et prises en charge en centre de soins, selon les praticiens de la FFAB.

D. Questionnaire en ligne

1) Description de l'outil

De la même manière que pour l'entretien semi-structuré, le questionnaire en ligne (cf. annexe 6) a été envoyé à l'ensemble des professionnels soignants de la France métropolitaine et de Monaco, adhérents à la FFAB, via le bureau de l'association, par mail. La population interrogée était l'ensemble des soignants de la FFAB. Il était possible de répondre au questionnaire en ligne du 7 juin au 1er juillet 2018 inclus. Un email de relance a été effectué de la même manière le 19 juin 2018, spécifiant la date de clôture du questionnaire. Ce dernier comportait 23 questions (environ 9 minutes) et était réalisé de manière anonyme.

Le questionnaire était organisé ainsi :

- Les 7 premières questions étaient adaptés de l'axe 1 et 2 du questionnaire semistructuré afin d'avoir une représentation de l'activité des professionnels, de leur lieu d'exercice et du type de population accueillie. Le lieu d'exercice était demandé afin d'éviter les doublons.
- Les questions 8 à 10 portaient sur la potentielle augmentation des régimes sans gluten chez les patientes présentant un TCA, les raisons justifiant ce comportement (par les patientes, du pont de vue des praticiens) et enfin le TCA le plus représenté associé à cette problématique selon les praticiens.
- La question 11 était obligatoire et concernait la présence ou non d'un repas thérapeutique car elle conditionnait la suite du questionnaire. En cas de réponse négative, le répondant avait accès directement à la question 18.
- La question 12 portait sur l'organisation de réunions de réflexion vis à vis des patientes présentant un régime d'exclusion.
- La question 13 était obligatoire et concernait l'exclusion ou non du gluten des repas thérapeutiques chez les patientes présentant une SGNC. En fonction de la réponse affirmative ou négative la suite du questionnaire différait. La question 14 concernait la modalité de l'exclusion du gluten le cas échéant. L'impact éventuel de la conduite tenue sur la suite des soins était évalué de la question 15 à la question 17.

- La fin du questionnaire (questions 18 à 20) portait sur une évaluation de la prescription médicamenteuse devant les troubles fonctionnels intestinaux et le recours à des groupes thérapeutiques traitant ce sujet.
- Les questions relatives à d'autres régimes « sans » et à une adaptation thérapeutique éventuelle étaient les questions 21 et 22.
 - La question 23 était une question ouverte, recueillant d'éventuels commentaires.

Les résultats étaient sous forme de données qualitatives et quantitatives (pourcentage et effectifs), il n'y a pas eu d'analyse statistique conformément au format de l'étude.

2) Objectif principal et critère de jugement principal

a. <u>L'objectif principal était :</u>

- De réaliser un état des lieux des différentes pratiques médicales, des soignants adhérents à la FFAB, concernant le régime d'exclusion sans gluten chez les patientes avec un TCA, lors du repas thérapeutique.

b. <u>Le critère de jugement principal était :</u>

- D'estimer les prévalences et les effectifs pour chaque question concernant la prise en charge des patientes avec un TCA et ayant un régime sans gluten, lors des repas thérapeutiques.
 - 3) Objectifs secondaires et critère de jugement secondaire

a. Les objectifs secondaires étaient :

- D'identifier les prises en charge associées aux repas thérapeutiques pour les patientes ayant un régime sans gluten et souffrant d'un TCA.
- D'identifier le type de TCA prépondérant dans cette problématique et les justifications des patientes vis-à-vis de l'adoption de ce régime.
 - D'identifier la conduite tenue vis à vis d'autres régimes d'exclusion dans les TCA.
- D'apprécier la prise en compte de la réponse à la symptomatologie digestive des patient(e)s avec un TCA.

b. <u>Le critère de jugement secondaire était :</u>

- D'estimer les prévalences et les effectifs pour chaque question.

Pour les deux études, le nombre de soignants répondant à une question était exprimé en pourcentage et le nombre d'occurrence des réponses apparaissait en chiffre ou en nombre entre parenthèses. Si l'occurrence n'est pas précisée, cela signifie que cette réponse a été citée une seule fois.

3. Résultats

A. Entretiens semi-structurés

Nous avons reçu 11 réponses de médecins volontaires pour participer à l'entretien téléphonique. Parmi les répondants il y avait 6 psychiatres dont 3 pédopsychiatres (dont 2 pédiatres de formation), un diététicien, 2 médecins nutritionnistes, 1 addictologue (psychiatre de formation) et 1 pédiatre. Les médecins exerçaient en France Métropolitaine au CHU et dans les services rattachés, au CHRU, dans un Hôpital public à but non lucratif, dans les villes de Nantes (2), Montpellier (2), Limoges (1), Brest (1), Rouen (1) Paris et sa périphérie (4). Aucuns des praticiens n'exerçaient dans le même service.

1) Axe 1: Identification des structures

Le type d'activité définie concernait le praticien interrogé et non l'ensemble des possibilités du service, l'ensemble des résultats figurent dans la partie supérieure du tableau 1.

2) Axe 2 : Identification de la patientèle

a. File active approximative et tranche d'âge des patient(e)s accueilli(e)s (2ème partie du tableau) :

Hormis lorsque cela était spécifié comme différent, la file active concernait l'activité de l'ensemble du service.

Pour le nombre de patientes/an, le type de TCA n'était pas nécessairement spécifié. Néanmoins certains praticiens pouvaient le détailler : par exemple pour le service d'Endocrinologie ou il y avait plus de 1500 patient(e)s vus en consultation (1610 patients en 2015) dont 875 patient(e)s hyperphages, 256 patient(e)s présentant une boulimie nerveuse et 476 patient(e)s ayant une

anorexie mentale. Dans le service de pédiatrie où 60 patient(e)s étaient hospitalisés par an, 40 patient(e)s présentaient une anorexie mentale, 10 présentaient une boulimie nerveuse et 10 avaient pour diagnostic un trouble du comportement alimentaire non spécifié.

<u>Tableau 1 : Type d'activité de chaque praticien et file active du service associé :</u>

PROFESSION	Psychiatres (3)	Addictologue (1)	Pédopsychiatres (3)	Diététicien(1)/Nutritionnistes(2)	Pédiatre (1)
TYPE d'ACTIVITE	Centre spécialisé TCA Médecine aigüe nutrition (HTP : psychiatrie de liaison)	Unité spécialisée TCA Addictologie	Pédiatrie (HTP: pédopsychiatrie de liaison - CS en binôme avec pédiatre) Service Endocrinologie - Psychiatrie (CS et HDJ pour évaluation spécifique TCA)		Pédiatrie (HDJ-HTP - CS)
	Centre spécialisé TCA Addictologie / Psychiatrie (HTP - HDJ - CS)		Pédopsychiatrie (HDJ - HTP - CS) Centre spécialisé TCA d'une région Endocrinologie / Nutrition (CS - HTP)		
	CMP secteur adulte (CS)		Pédopsychiatrie dans l'unité 16-26 ans avec lits dédiés TCA (HTP- HDJ) et référent somatique dans 2 unités de pédopsychiatrie avec des lits dédiés pour TCA)	Nutrition (CS et liaison dans unité de psychiatrie spécialisée TCA avec HTP-HDJ)	
FILE ACTIVE	Environ 50 HTP/an > ou = 16 ans (exceptionnellement en-dessous)	150/an (HDJ) 15-35 ans en HDJ (pas d'âge limite supérieur pour consultation)	Environ 60 HTP/an 9-18 ans (âge moyen : 14 ans)	200/an > ou = 16 ans	53 HDJ/an 11-16 ans
	250/an 17-50 ans et plus (âge moyen entre 20 et 30 ans)		70/an 9-16 ans (pour une 1ère prise en charge)	> 1500/an (CS - HTP) 16-70 ans (âge moyen : 35 ans)	
	19/an (file active personnelle dans cette année = CS) > ou = 18 ans (exceptionnellement en dessous si relais pédopsychiatrique)		3 unités : 16-26 ans environ 10 HTP/an 13-18 ans 18-26 ans	> 300 HTP/an 18-64 ans (âge moyen : 28,5 ans)	

Légende : CS : Consultations, HDJ : Hôpital de Jour, HTP : Hospitalisation Temps Plein.

La correspondance entre le type d'activité et la file active est matérialisée par une couleur similaire.

b. Pourcentage filles/garçons

Le pourcentage déclaré de filles/femmes présentant un TCA allait de 75% à 100% avec une médiane à 99% et une moyenne à 94,3% (répartition :75%, 88%, 90%, 95*2, 99*5,100%).

- c. Autres pathologies traitées au sein de la structure et autres addictions :
 - <u>Prise en charge des comorbidités addictives des TCA(2)</u>: addictions aux substances psychoactives et des <u>comorbidités psychiatriques</u>: bipolarité, psychose.
 - <u>Prise en charge d'une autre addiction comportementale :</u> addiction aux jeux-vidéo.
 - <u>Prise en charge de pathologies psychiatriques :</u> tout type de pathologies (2), psychose (2), Trouble oppositionnel avec provocation, Trouble obsessionnel et compulsif, dépression, phobies (dont phobie scolaire), troubles de la personnalité (type état-limite).
 - <u>Les troubles somatoformes (2)</u> étaient cités comme pris en charge en HDJ ainsi que les troubles fonctionnels intestinaux, les douleurs chroniques et les conséquences psychiques de maladies chroniques (type maladie chronique, greffe rénale, drépanocytose).
 - Prise en charge de pathologies somatiques autres : dénutrition (2) du sujet âgé ou suite à une colectomie dans un contexte de maladie digestive chronique sévère ou dans un contexte de maladie neurologique grave. Les pathologies étaient diverses dans un service d'endocrinologie et de pédiatrie (cancérologie, infectiologie...). L'obésité sans hyperphagie était également évoquée.
 - Un HDJ était spécifique uniquement aux TCA.

d. La durée de soins :

Les durées de soins étaient de façon générale pour les praticiens difficiles à estimer, en fonction du type de TCA, de l'évolution et de l'intensité des troubles, de l'antériorité d'une hospitalisation.

Dans les services somatiques :

- Possibilité **d'hospitalisation bilan** de 3 jours et de 3 à 5 jours (2). Les patients sont dans ce cas adressés par leur médecin référent (psychiatre par exemple) pour réaliser un bilan nutritionnel, l'IMC doit être >13.

- Les durées d'HTP étaient variables : en moyenne : un mois et demi à 2 mois, 2-3 mois, jusqu'à 3-4 mois (2) en fonction du projet de soins et de l'évolution nutritionnelle.

Lorsque le projet de soins était un transfert en psychiatrie l'IMC devait être supérieur à 13 (2) pour envisager un relai (plus exceptionnellement IMC=12,5 en cas de transfert en hôpital psychiatrique spécialisé) après une hospitalisation en endocrinologie/nutrition ou en hépato-gastro-entérologie.

Une seule durée maximale a été citée par un service de pédiatrie : 1 an et demi. Lors d'une ré-hospitalisation nécessaire en pédiatrie, dans un des 2 services interrogés, le relai était indiqué pour une HTP en pédopsychiatrie. A la sortie de l'hospitalisation de ce service de pédiatrie, 1/5ème des patientes bénéficiaient d'un HDJ en pédopsychiatrie.

Les HTP dans un contexte de boulimie nerveuse duraient en moyenne 4-5 semaines et 3 à 4 semaines pour les comportements hyperphagiques.

En HDJ: Une journée d'évaluation pluri-professionnelle en HDJ était possible (2) (évaluation diagnostique, tests neuropsychologiques, calorimétries, évaluation psychiatrique, sans médiations thérapeutiques) sur indication médicale.
 La durée de soins moyenne était de 18 mois dans un HDJ de pédiatrie, la durée était plus courte (1 an) en cas de troubles alimentaires secondaires à une dépression de l'enfant d'évolution plus rapide.

Dans les services de pédopsychiatrie/psychiatrie/addictologie :

- Durée du soin en HTP: certains praticiens ne pouvaient pas donner d'estimation pour les HTP car elles étaient très variables en fonction de l'intensité de la symptomatologie. La durée estimée pour un sevrage boulimique était de 2-3 mois. Le reste des durées ciblait plutôt les cas d'anorexie mentale : une durée plus courte était évaluée à 3 mois et la plus longue à deux années scolaires (dans une unité de réinsertion scolaire). Pour intégrer cette unité de réinsertion les patients devaient avoir atteint le 3ème percentile de la courbe de poids. La durée moyenne allait de 4 à 6 mois à 6 à 9 mois.

- Prise en charge en **HDJ**:

Trois jours d'HDJ d'évaluation pluridisciplinaire était possible pour apprécier la participation de pathologie somatique ou psychiatrique sous-jacente (trouble de l'oralité : phobie, trouble de la déglutition) pour orienter la prise en charge. Suite à des HTP, un service organisait un monitoring en HDJ avec des hospitalisations séquentielles sur une période d'un an.

Pour un autre HDJ la durée minimale était de 3 mois et la durée moyenne de 9 mois - 1 an (2).

- Il n'y avait pas de durée limitée pour les consultations en CMP.
 - 3) Axe 3 : Problématique du régime sans gluten et des régimes sans
- A la question 1): Existe-t-il une majoration actuelle des patientes ayant des régimes d'exclusion (gluten, lactose...) dans votre structure de soins ?
 - Huit praticiens (73%) ont répondu qu'ils avaient l'impression que les régimes d'exclusion existaient déjà (3) mais que leur fréquence est en augmentation constante depuis 5 ans et encore plus depuis 2-3 ans (2).

Les praticiens mettaient en lien cette augmentation avec : les contraintes alimentaires véhiculées par la société et la plus grande communication via les réseaux sociaux. Les régimes « sans » pouvant être parfois le mode de début des TCA par une rationalisation de la restriction (par auto-imposition de régime ou conseillé par un coach, naturopathe, ostéopathe...) (3), ou dans le cas d'intrication avec une colopathie fonctionnelle (3). Pour un praticien le gluten serait moins facilement exclu par les gastro-entérologues devant une hypersensibilité au gluten car étant une entité encore mal définie.

Le régime d'exclusion chez l'enfant pourrait être induit par des habitudes parentales « *orthorexiques* ».

- Trois praticiens (27%) n'avaient pas l'impression que les régimes d'exclusion chez les patientes présentant un TCA étaient en augmentation, que cela restait marginal (2).

- A la question 2): Existe-t-il un repas thérapeutique dans votre structure?
 - Huit praticiens (73%) ont déclaré l'existence d'un repas thérapeutique dans leur structure d'exercice. Les précisons suivantes étaient apportées : le repas thérapeutique était proposé en cours d'hospitalisation sur indication médicale, avec des repas initialement en chambre (2). Les repas thérapeutiques étaient organisés en duo avec une Infirmière dans une structure.
 - Trois structures (27%) ne bénéficiaient pas de repas thérapeutique. Des repas accompagnés par un psychiatre pouvait néanmoins être mis en place au cas par cas (2).
- ➤ A la question 2)1°: En cas d'affirmation à la question précédente, des réunions de réflexion autour de la prise en charge des patient(e)s avec un régime spécifique ont-elles été organisées (hors maladies chroniques nécessitant un régime d'exclusion : Maladie cœliaque, Diabète, MICI... et croyances religieuses) ?
 - Quatre répondants (36%) ont exprimé avoir participé à une réunion de réflexion pluridisciplinaire concernant la prise en charge des patientes présentant un TCA de type anorexie ou boulimie et ayant un régime d'exclusion. Un praticien a évoqué un consensus avec plusieurs structures de la même région.
 - Les réunions n'ont pas toujours abouti à une conduite à tenir intangible selon un soignant.
 - **Pour 6 praticiens (54%),** ont évoqué ne pas avoir eu de réunions spécifiques, mais que les régimes d'exclusion pouvaient être discuté au cas par cas (3) et que cela entrainait régulièrement des conflits au sein d'une équipe. La question du régime d'exclusion pouvait également être travaillée entretien, en préparation de l'hospitalisation, pour éviter les régimes singuliers à l'hôpital.
 - Un praticien (9%) n'était pas concerné par cette question, car il n'y avait pas de possibilité d'aménager un repas thérapeutique dans son lieu d'exercice, même au cas par cas. Les questions suivantes, jusqu'à la question ne le concernait pas non plus.

- ➤ A la question 2)2°: Une exclusion du gluten des repas thérapeutiques pour les patientes hypersensibles au gluten a-t-elle été réalisée ?
 - Huit praticiens (80%) ont répondu qu'ils ne faisaient pas d'exclusion du gluten lors des repas thérapeutiques en cas de SGNC (dont 3 repas thérapeutiques pouvant être réalisés systématiquement ou sur indication (2), en individuel).
 - Deux personnes (20%) n'ont pas rencontré d'hypersensibilité au gluten et n'étaient donc pas concernés par cette question (ils sont donc passés directement à la question 3).
- ➤ A la question 2)2°1 : En cas d'affirmation à la question précédente, pour tous les cas d'hypersensibilité au gluten diagnostiqués par un allergologue ou un autre médecin généraliste ou un somaticien spécialiste ? Exclusion également pour les cas d'hypersensibilité auto-diagnostiqués ?
 - Aucun praticien n'a répondu oui à la question précédente, néanmoins les réponses pouvaient être nuancées.

S'il y avait une indication à l'exclusion du gluten suite à un diagnostic de SGNC posée par un gastro-entérologue ou si la mauvaise tolérance digestive pouvait être objectivée par des examens biologiques, une exclusion du gluten était possible, ou pouvait faire l'objet de discussion. En fonction de l'intensité des symptômes fonctionnels digestifs, le gluten pouvait être partiellement exclu, avec l'objectif d'une réintroduction croissante par la suite. Du pain sans gluten apporté par les parents a été autorisé pour une patiente, alors que l'apport d'alimentation extérieure était habituellement interdit par le fonctionnement du service en question.

- ➤ A la question 2)2°2 : Quel effet cette adaptation thérapeutique a-t-elle eu sur les autres patient(e)s ? Avez-vous une impression de contagion de ce diagnostic apparaissant par vagues au sein de l'unité ?
 - Trois personnes (43%) ont évoqué qu'en cas d'exclusion du gluten des repas thérapeutiques, cela pouvait avoir un effet de « contagion » à d'autres patientes qui demandent également à bénéficier d'un régime sans gluten (2) ou un autre régime d'exclusion.

- Un répondant (14%) n'avait pas l'impression qu'un effet de contagion était possible.
- L'idée d'une « contagion » n'était évidemment pertinente que sur les repas thérapeutiques collectifs (soit un effectif de 7 répondants).

En cas de réponse négative à la question 2)2° les praticiens passaient directement à la question suivante (mais réponses nuancées) :

➤ A la question 2)2°3 : Si non, pas d'adaptation : Perte de patient(e)s ?

- Quatre praticiens (50%) ont répondu que cela n'engendrait pas de rupture thérapeutique.

Les patientes pouvaient être amenées progressivement à réintroduire du gluten (2) et en cas de maintien du régime d'exclusion, un arrêt des repas thérapeutiques pouvait être acté. Une prise en compte diététique spécifique de ce symptôme de la maladie pouvait être faite chez des patientes se croyant intolérantes depuis des mois voire des années, sans maintenir le régime d'exclusion lors des repas.

Une tolérance initiale du régime d'exclusion durant les repas thérapeutiques pour consolider l'alliance le temps de mettre en place des traitements anxiolytiques efficace et de relancer la nutrition était possible également.

- **Pour 3 répondants (37%)**, la non-exclusion du régime sans gluten pouvait engendrer des ruptures de soins, notamment dans des contextes d'alliance thérapeutique fragile, le désaccord pouvant précipiter l'arrêt des soins. L'arrêt des soins pouvait être précisé comme temporaire.
- Un praticien n'a pas directement répondu à la question.
- A la question 3 : Autres régimes d'exclusion repérés ? Si oui, quelle a été la conduite tenue ?

- Les régimes autres d'exclusions repérés étaient les suivants : végétarien (7), sans lactose (5), végétalien (5), sans fructose, sans FODMAP (3) (dont un hors TCA) et les régimes religieux.

Plusieurs conduites tenues ont été repérées :

- Réintroduction (rediversification) (4) de tous les aliments que consommaient les patientes avant le début de la maladie, pour certaines cela conditionnant la sortie d'hospitalisation. Parfois la réalimentation pouvait être débutée à l'aide d'une SNG car la rediversification était plus facile par ce biais (protéines de soja, de légumineuses, caséine, un peu de protéines animales). Des explications sur les inconvénients des régimes d'exclusion étaient données aux patientes.
- Des explications sur le risque de chronicisation du trouble alimentaire pouvaient être données aux patientes afin d'encourager une rediversification, pour qu'elles décident d'elles-mêmes de réintroduire des aliments exclus (3). Ce choix thérapeutique pouvait être fait devant le risque de rupture de soins et en fonction du profil psychologique de la patiente (si obsessionnel). L'éducation thérapeutique sur les complications du déséquilibre alimentaire, le frein à la normalisation sociale et alimentaire et le coût de ces régimes pouvait faire partie de cette démarche.
- Les régimes d'exclusion étaient à réévaluer une fois les patientes guéries (3), même s'ils étaient selon les patientes adoptés par convictions, choix éthiques, ou sur justification médicale s'appuyant sur des examens complémentaires (car dénutrition importante, prise de laxatifs avec une validité qui pourrait être discutable).
- Un **système d'aversion alimentaire** validé par un médecin psychiatre ou nutritionniste, était possible pour les aliments non présents dans leur habitudes alimentaires avant le début de la maladie (3).

 Les repas thérapeutiques n'étaient pas proposés si une patiente souhaitait maintenir un régime d'exclusion, car un des buts du repas est se rapprocher le plus possible d'un repas standard.

- En fonction des régimes d'exclusion :

- Les régimes religieux pouvaient être acceptés.
- Le régime végétarien (5) pouvait également être accepté si la viande pouvait être remplacée par des produits laitiers ou des œufs par exemple.
- Le végétalisme était accepté dans une structure s'il y avait une supplémentation par clinutren et vitamine B12.
- Le régime sans lactose pouvait être toléré (2), avec les explications données sur la meilleure digestion de certains des produits fermentés.
- Le régime sans fructose et sans FODMAP exclusif, n'étant pas recommandé n'était pas toléré ou à réévaluer à distance de la symptomatologie digestive en lien avec les TCA.
- Les adaptations pouvaient se faire au cas par cas avec encadrement médical et par la diététicienne.

A la question 4 : Prenez-vous en charge des patientes avec des comorbidités digestives ?

- Dix praticiens ont répondu oui à cette question. Les comorbidités digestives citées étaient les suivantes: Les troubles anxieux (2) avec troubles digestifs somatoformes (nausées...) (2), la colopathie fonctionnelle (7) pouvant faire le substrat de l'hypersensibilité au gluten et d'autres régimes « sans » qui peuvent évoluer ou non vers une anorexie mentale, la maladie cœliaque (2), les MICI (2), le diabète de type 1.
- Une personne a répondu non, hormis les douleurs digestives, constipation et autres symptômes digestifs haut ou bas en lien avec le TCA (anorexie ou boulimie nerveuse).

La réalisation de ces entretiens exploratoires nous a permis, grâce aux questions ouvertes, d'élargir les réponses afin de circonscrire au mieux les problèmes posés par les régimes « sans » et de réaliser un questionnaire en ligne plus précis.

B. Questionnaire en ligne

Nous avons reçu **66 réponses** au questionnaire en ligne, dont **63 complètes (95,5%)**. Le nombre de réponses obtenues pour chaque question est détaillé en annexe, car toutes les questions n'étaient pas obligatoires pour terminer le questionnaire (annexe 7).

1) Caractéristiques des professionnels de santé interrogés et des structures de soins

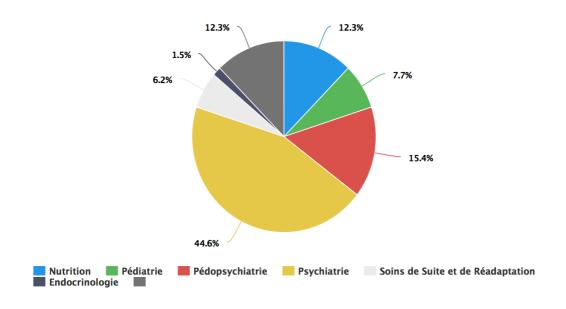
a. Lieu d'exercice :

Soixante-trois personnes (95%) ont **détaillé leur lieu d'exercice** : En pédopsychiatrie il y avait 3 réponses provenant du même centre, en psychiatrie 5 réponses provenant d'un même centre et 2 réponses provenant d'un autre centre. Dans la section « Autres » : 2 réponses provenaient également d'un même service.

b. <u>Service d'exercice :</u>

Concernant le lieu d'exercice, le service majoritaire représenté était la psychiatrie (44,6%) puis la pédopsychiatrie (15,4%), l'ensemble des résultats sont détaillés dans la figure 1.

Figure 1 : Services représentés (65 réponses) :



Légende : La portion de couleur grise correspondait à la proposition « Autres ». Huit personnes (12%) ont choisi cette section en précisant leur lieu d'exercice : Addictologie (3) (4,5%), Centre référent TCA (3) (4,5%) et un service de Nutrition et Psychiatrie (1,5%).

c. Structure spécialisée ou non dans les TCA:

La majorité des **structures** (3/4) étaient **spécialisées** dans la prise en charge des **TCA**, les résultats sont détaillés figure 2.

7.6%

Figure 2 : Répartition des centres spécialisés TCA ou non (66).

Légende : Cinq répondants (8%) ont choisi la réponse « Autres » et 3 ont donnés des précisions sur leur type d'activité : HDJ pour adolescent, Troubles du spectre de l'autisme, Centre spécialisé mais prise en charge d'autres pathologies également.

Autre, précisez:

d. Professions des participants :

Les **médecins** représentaient **71,2%** du total **dont 56,1% de psychiatres** et **pédopsychiatres**, l'ensemble des résultats sont représentés dans la figure 3.

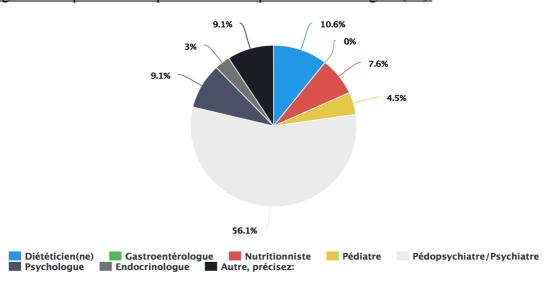


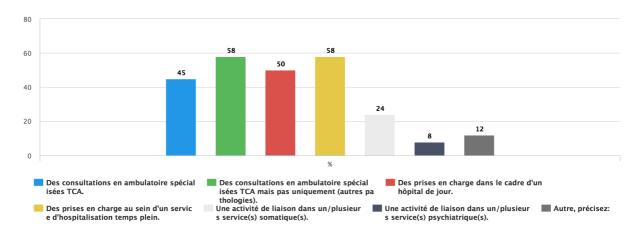
Figure 3: Répartition des professions des personnes interrogées (66).

Légende : Six personnes (9%) ont répondu « Autres », en spécifiant pour 4 d'entre eux les professions suivantes : Infirmière, Médecin Généraliste (2), Psychomotricienne.

e. Activité professionnelle des praticiens :

La répartition des diverses activités des praticiens était représentée figure 4.

Figure 4 : Type d'activité des professionnels de santé exprimé en pourcentages (plusieurs réponses étaient possibles) (66).



Légende: Dans les réponses « Autres », il a été spécifié: HDJ évaluation, antérieurement activité hospitalière, thérapies familiales, cardiaque et en libéral, Maison des adolescents, hospitalisation partielle de nuit, aucune, activité transversale (groupe TCA accueillant des patients de toutes les unités d'hospitalisation, activité HDJ et consultations ambulatoire).

f. File active annuelle:

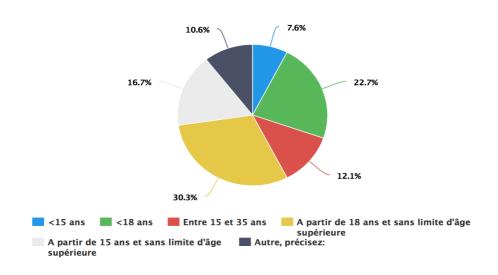
Concernant la file active annuelle avec prise en compte de tous les patients pris en charge au sein des structures les résultats étaient les suivants :

- <50 patients/an : 16 réponses (25%), pour 2 structures cela concernait l'HTP et la CS, pour une autre il était précisé « toutes activités confondues », le reste n'était pas spécifié.</p>
- 50-100 patients/an : 16 réponses (25%), cela pouvait concernait l'HTP-HDJ-CS, les
 CS (1), l'HDJ-CS (2) le reste n'était pas spécifié.

- <u>100-200 patientes/an</u>: **12 réponses (19%),** pour 4 structures concernant l'HTP-HDJ-CS pour une autre concernant l'HTP seule et pour une autre, l'HTP et la consultation.
- <u>200-300 patientes/an</u>: **11 réponses (17%),** cela pouvait concerner HDJ-CS (3), CS (3), HTP-HDJ-CS.
- Autres : **8 personnes (12%) ont répondu >300** avec l'activité spécifiée pour 2 structures HDJ-CS, HTP complète et partielle- CS.
- La catégorie <300 a eu deux répondants mais est exclue de l'analyse car peu précise.
- Une personne n'a pas donné d'estimation chiffrée.
 - 2) Caractéristiques des patients accueillis

La majorité des services représentés prenait en charge des **patient(e)s mineurs (69,5%)** alors que **30,3% des services étaient destinés aux adultes uniquement**. L'ensemble des résultats sont détaillés figure 5.

Figure 5 : Tranche d'âge des patientes accueillis avec un TCA (66) :



Légende : Sept personnes (11%) ont répondu « Autres » et ont détaillées : à partir de 3 ans sans limite d'âge supérieur, à partir de 7 ans sans limite d'âge supérieur, de 12 à 25 ans, de 15 à 25

ans, à partir de 16 ans sans limite d'âge supérieur (2), à partir de 17 ans sans limite d'âge supérieur.

3) Concernant le régime sans gluten

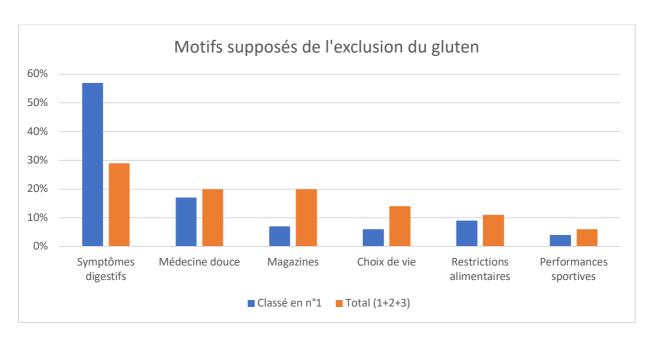
a. <u>Impression d'une augmentation du régime sans gluten ?</u>

Trente-deux personnes (49,2%) ont répondu avoir l'impression qu'il existait une majoration actuelle des régimes sans gluten (hors maladie cœliaque) et 33 personnes (50,8%) ont répondus ne pas avoir cette impression (65).

b. Motifs d'exclusion du gluten :

La figure 6, illustre en pourcentage les motifs cités en premier (le plus fréquent), ainsi que les motifs cités les plus fréquemment au total (sans distinction de classement). Les symptômes digestifs étaient cités le plus souvent au total (29%) et en première position (57%). Avoir été conseillé par un médecin exerçant la médecine douce (20%) et le fait d'avoir lu cela dans un magazine (20%) faisaient partie des 3 motifs les plus fréquemment cités au total.

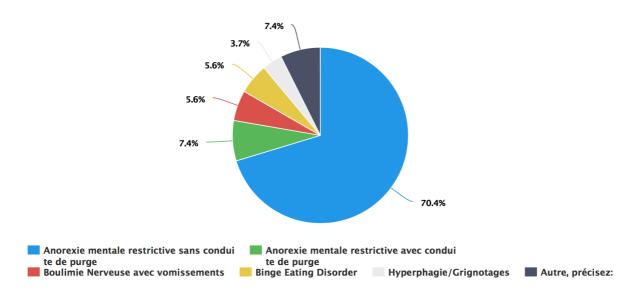
Figure 6 : Répartition des raisons qui justifient selon les dires des patientes un régime sans gluten (en fonction de leur rang et du nombre total) (54) :



c. Type de TCA associé à la SGNC :

Le type de TCA le plus largement cité comme associé à une SGNC était **l'anorexie mentale** restrictive pure (70,4%), l'ensemble des résultats apparaissent figure 7.

Figure 7 : Type de TCA que présentaient les patientes avec un régime sans gluten selon les praticiens (54).



Légende : Quatre personnes (7%) ont répondu d'autres réponses en texte libre que celles énoncées : Trouble du comportement alimentaire non spécifié (comorbidité avec TSA), ARFID, une personne ne savait pas et une personne n'a pas eu de cas de ce type dans son lieu d'exercice.

4) Les repas thérapeutiques

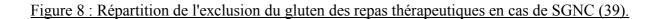
a. Existence d'un repas thérapeutique et réunions de réflexion :

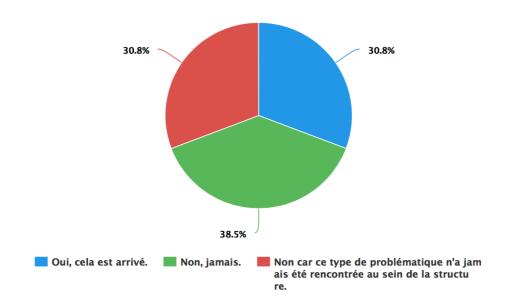
Le repas thérapeutique concernait 41 soignants sur 66 (62,1%).

Huit personnes (20,5%) ont répondu que des réunions de réflexion autour de la prise en charge des patientes avec un régime spécifique ont été organisées.

b. Exclusion du gluten et modalités :

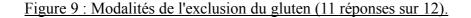
Concernant l'exclusion du gluten lors des repas thérapeutiques 12 praticiens ont répondu qu'ils y accédaient alors que 15 refusaient. La répartition est exprimée en pourcentages figure 8.

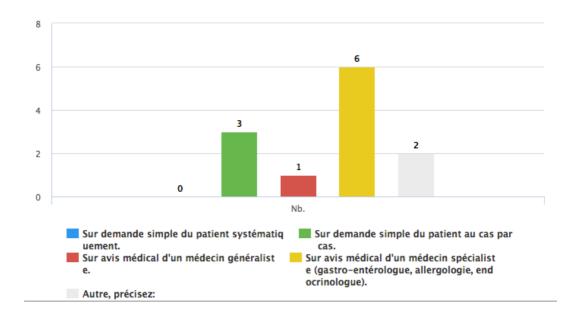




Les questions et donc les réponses suivantes ne concernaient que les personnes qui ont été confrontés à la problématique du régime sans gluten dans leur pratique clinique, initialement ceux qui ont **répondus oui (45%)** (figure 9 et 10).

Les modalités de l'exclusion du gluten reposaient en majorité sur l'avis d'un médecin spécialiste (50%). L'ensemble des résultats sont détaillés figure 9.



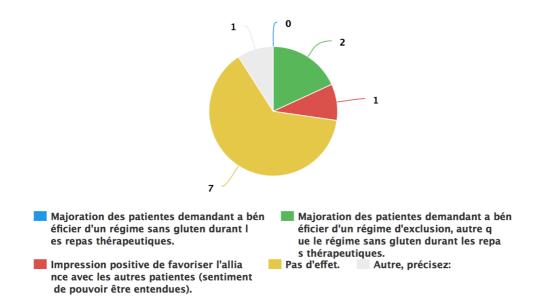


Légende : Une personne a choisi deux items (Sur avis d'un médecin généraliste et sur avis d'un médecin spécialiste). Deux personnes (17%) ont répondu «Autre» et ont précisé : « sur demande du patient avant avis confirmant ou invalidant la nécessité de régime spécialisé », pour un second : « c'est arrivé une fois au maximum, les modalités non précisées ».

c. Effet de l'exclusion du gluten sur les autres patientes :

Pour 64% des praticiens l'exclusion du gluten des repas thérapeutiques n'avaient pas d'effet sur les autres patientes et aucun praticien n'avait l'impression que cela pouvait majorer la demande d'un régime sans gluten par d'autres patientes. Les résultats sont détaillés figure 10.

Figure 10 : Effet de l'exclusion du gluten pour les autres patientes (11 réponses).



Légende : Une réponse « Autre » : « Majoration des difficultés alimentaires des autres patientes devant le régime spécifique ».

d. Effet de la non exclusion du gluten pour les patientes concernées :

En cas d'absence d'exclusion du gluten des repas thérapeutiques (55%) :

L'absence d'exclusion du gluten n'engendrait pas de rupture de soins selon 13 soignants (92,9%), 1 soignant témoignait d'une rupture de soins (7,1%), temporaire (<1 mois) (14 réponses obtenues).

e. <u>Traitements symptomatiques médicamenteux et non médicamenteux :</u>

La suite du questionnaire concernait de nouveau l'ensemble des professionnels interrogés (57 répondants sur 66) et portait sur la **prescription médicamenteuse** d'un traitement symptomatique devant une symptomatologie douloureuse digestive concernait 26 personnes (45,6%), 31 personnes (54,4%) ne faisait à l'inverse pas de prescription médicamenteuse dans ce contexte.

Les types de traitements administrés étaient les suivants (24 répondants sur 26) :

Les antispasmodiques (10), comme le spasfon (10), le débridat (2), la trimébutine (2) ou encore le météospasmyl.

Les pansements digestifs (2), comme le smecta et le carbosymag.

Les antalgiques (6), dont le paracétamol.

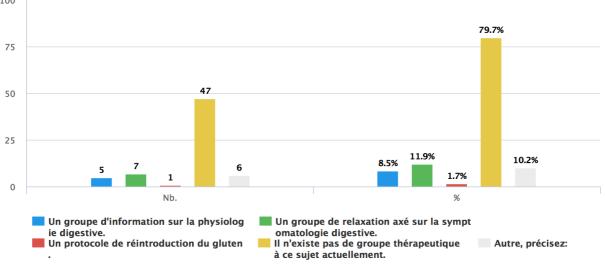
Les laxatifs (2), les prokinétiques, les probiotiques, les anxiolytiques.

Des traitements non médicamenteux pouvaient être spécifiés : un avis auprès du médecin traitant ou d'un gastro-entérologue pouvait être pris. L'application de chaleur sur le ventre (2), la possibilité de travailler sur la respiration ou d'adresser le patient à un ostéopathe étaient également cités.

La majorité des répondants témoignait de l'absence de groupe thérapeutique au sujet du régime sans gluten (47) parmi les 59 praticiens qui ont répondu (plusieurs réponses étaient possibles). Le détail des résultats apparait dans la figure 11.



Figure 11 : Approche non médicamenteuse dans le cadre de SGNC.



Légende: 6 personnes (10%) ont apportées les précisions suivantes dans la case « Autre »: « Groupe d'information sur la physiologie digestive non régulier et régime de réintroduction du gluten fait sur un avis pas un nutritionniste ou diététicien au cas par cas (pas de protocole) »; « groupe d'informations sur le gluten animé par une diététicienne », « atelier fonction digestive en cours d'élaboration (début à la rentrée 2018) », « cabinet de groupe pluri-professionnel intégrant gastro-entérologue, diététicien, sophrologue, hypnothérapeute, sophrologue »; une personne était intéressée par un rapprochement avec le service de gastro-entérologie (car suite à une FOGD, des laxatifs ont été prescrit à une patiente présentant un TCA avec vomissements) et enfin une structure était un lieu d'évaluation ne permettant pas ce type de prise en charge.

f. Autres régimes d'exclusion repérés :

Concernant les régimes d'éviction « autres », la figure 12 illustre la répartition des « régimes sans » du plus fréquent (correspondant à la proportion la plus importante en numéro 1) au moins fréquent (le plus représenté en numéro 5).

Le régime d'exclusion le plus fréquent repéré chez les patientes étant prises en charge pour TCA était le **régime végétarien (35)**. Le régime végétalien (22) était le deuxième le plus fréquent, puis le mode de vie vegan (16), puis le régime sans lactose (22) et enfin le régime sans FODMAPs (38).

Classement des régimes d'éviction

5 2 38 7 0 12

4 22 13 12 3 9

3 15 2 16 12 14

2 10 5 13 9 22

1 10 1 11 35 2

Figure 12 : Classement des régimes d'exclusion en fonction des effectifs (59 répondants).

g. Autres régimes d'exclusion acceptés ? :

La figure 13 résume la répartition de l'acceptation des régimes d'exclusion en général lors des repas thérapeutiques. La médiane était à 4/10 (0 correspondait à « jamais » et 10 correspondait à « toujours »).

Figure 13 : Répartition de l'acception ou non du régime d'exclusion lors des repas thérapeutiques.

#	Question	Nb.	Min.	Moyenne	Max.	Médiane
22	En général acceptez-vous des régimes d'exclusion à la demande des patientes lors des repas thérapeutiques:	41	0	3.56	7	4

h. Remarques libres:

La question 23 était une question ouverte concernant des remarques éventuelles que nous avons résumées comme suit :

- En dehors d'un diagnostic médical porté récemment ou d'habitudes alimentaires familiales ou individuelles préalable à l'apparition du TCA, il n'y avait pas d'exclusion alimentaire lors des repas thérapeutiques (2).
- Une maladie cœliaque pouvait être recherchée en cas de doute, mais il n'y avait pas de régime d'exclusion en l'absence de MC, d'allergies avérées (2) ou d'indications posées par un nutritionniste.
- L'objectif pouvait être la réintroduction du gluten (2) et le problème pouvait être levé rapidement en hospitalisation avec un travail pluridisciplinaire en hospitalisation. Une augmentation des troubles digestifs n'était pas toujours remarquée à la réintroduction du gluten.
- Deux aversions étaient possibles au maximum avec une alimentation artificielle en complément si besoin et les menus étaient adaptés en quantité en fonction de la DER (Dépense Énergétique de Repos).
- Le régime végétarien pouvait être accepté si IMC>16.
- Un traitement aidant la digestion était évoqué en réalimentation progressive ainsi qu'une adaptation de la nutrition entérale et per os au cas par cas (du fait de douleurs digestives à la renutrition).

4. Discussion:

A. Entretiens semi-structurés

1) Une augmentation de la problématique des régimes « sans »

Environ ¾ des praticiens répondants témoignaient d'une augmentation des régimes « sans » (végétarien, végétalien, sans gluten, sans lactose...) chez les patientes prises en charge dans le cadre d'un TCA.

Les deux explications les plus fréquentes étaient les suivantes :

- Le mode de début d'un TCA de type anorexie mentale par un régime auto-imposé ou conseillé par un proche ou par une personne exerçant « la médecine douce » qui pourrait traduire un rationalisme en lien avec le déni initial de la pathologie.

A la lumière de la littérature concernant l'association entre le végétarisme et l'anorexie mentale, Bardone-Cone et al (113) suggèrent que les personnes avec une anorexie mentale déclaraient adopter ce régime dans le but d'une restriction calorique dans une majorité des situations (2/3 des personnes interrogées). Plus de la moitié indiquait avoir commencé ce régime après le début de la maladie. Il est probable que ce régime énoncé soit donc un facteur de maintien de la maladie. Les régimes peuvent donc être un prétexte pour justifier des restrictions et favoriser le déni de la patiente et de l'entourage du trouble alimentaire sous-jacent. Il semble que la plus grande accessibilité en grande surface par exemple et la promotion des régimes « sans » par les médias et certains professionnels de santé rendent encore plus communs et faciles d'accès ces régimes avec une banalisation de ce que peuvent représenter les régimes à outrance (association vegan, sans gluten et sans lactose par exemple...).

- L'existence sous-jacente d'un trouble fonctionnel intestinal avec diminution de la diversification alimentaire par l'adoption d'un régime « sans » favorisant le développement secondaire d'une anorexie mentale.

Cela est cohérent avec les données de la littérature puisque comme nous l'avons évoqué plus haut, la coexistence de troubles fonctionnels intestinaux et de TCA (notamment l'anorexie et la boulimie) n'est pas négligeable (144). Des régimes d'exclusion sont parfois proposés à des patientes dans le cadre du syndrome l'intestin irritable (145) avec un risque de développement d'une anorexie mentale sur un terrain à risque.

- 2) Prise en compte du régime sans gluten, hors maladie cœliaque lors des repas thérapeutiques
- Comme le montrent les résultats, aucun praticien n'accédait à une exclusion du gluten des repas thérapeutiques en théorie; néanmoins en pratique, 5 praticiens sur 8 évoquaient des exceptions en fonction des situations et des patientes qu'ils avaient déjà prises en charge. Cette nuance illustre bien comment le cadre des repas thérapeutiques peut-être aménagé suite aux demandes parfois impérieuses des patientes. Les justifications des aménagements (intensité des symptômes par exemple) étant peu reproductibles, un cadre pour un éventuel aménagement du cadre déjà établi des repas nous semblerait intéressant à établir. Nous verrons cela en dernière partie.
- Concernant les réunions pluridisciplinaires, seulement 2 centres de la même région évoquaient un consensus commun de non-exclusion. La complexité de chaque situation, la nécessité d'avoir un cadre ferme mais avec des degrés de latitude ne permettrait peut-être pas de définir une prise en charge univoque dans la plupart des établissements.
- La majorité des praticiens n'appréhendait pas une rupture de soins, suite à la décision de non-exclusion du gluten des repas thérapeutiques (8/10). La question de l'alliance thérapeutique sous-jacente avec les patientes semble être une piste dans l'acceptation du cadre par les patientes. Il ne s'agirait pas ici d'un simple refus de la part du praticien mais également d'un accompagnement pluridisciplinaire de ce symptôme perçu comme inhérent à la maladie ou l'entretenant. Les patientes peuvent ainsi avoir le sentiment que l'on prend ce comportement, parfois présent depuis de nombreuses années, en considération.

En comparaison, les conduites tenues vis-à-vis du végétarisme dans les centres de soins tertiaires pour troubles du comportement alimentaire peuvent également varier d'un centre à l'autre comme en témoigne un article canadien (146). Ce dernier met en exergue des modalités variables : la possibilité de suivre un régime végétarien durant toute la durée de la prise en charge (92% des sites canadiens à l'étude !) sans condition ou s'il était antérieur au début des troubles (pour 64% des sites lorsque le végétarisme précédait le trouble alimentaire et pour 27% indépendamment du moment d'apparition). Seulement un des centres n'accédait pas à l'arrêt de la viande lors de la phase aiguë. 37% des sites acceptaient le véganisme s'il était présent

avant le début de la maladie.

Si la viande n'est pas nécessaire à chaque repas, les féculents eux, représentent la base de l'alimentation et doivent être présents à chaque repas de la journée, ils sont un pilier de la renutrition. Ainsi le fait d'accéder au régime sans gluten durant les repas thérapeutiques est plus à risque, selon nous, de s'éloigner d'un repas « standard », les patientes pouvant progressivement généraliser le régime sans gluten au régime « sans féculents » avec le risque du maintien de la dénutrition.

- 3) Prise en compte des autres régimes « sans » lors des repas thérapeutiques
- Pour l'ensemble des autres régimes « sans » : végétarien, végétalien, sans FODMAPs, sans lactose, sans fructose il n'y avait pas de conduite à tenir uniformisée. La rediversification était souvent évoquée avec une temporalité variable sur les repas thérapeutiques (immédiate ou progressive). Il en résulte un autre axe commun si la rediversification n'était pas imposée : si les régimes sont acceptés au sein du repas thérapeutique, le menu doit être adapté avec une diététicienne ou une nutritionniste pour qu'une supplémentation soit possible. Les conséquences digestives d'un régime d'exclusion étaient rappelées dans un but d'éducation thérapeutique afin de responsabiliser les patientes devant leur choix alimentaire avec un effet entretenant sur l'anorexie mentale (faible poids, exclusion sociale...). Les systèmes d'aversions permettaient une certaine souplesse si cela ne concernait pas toute une classe d'aliments.

Les troubles somatoformes digestifs dont la colopathie fonctionnelle avec ou sans hypersensibilité fonctionnelle au gluten étaient les comorbidités digestives les plus représentées.

Cela illustre bien, la coexistence chez les patientes anorexiques de troubles digestifs sousjacents mais également l'intrication somato-psychique de cette maladie avec des conséquences digestives de la restriction, auto-entretenant les conduites de restriction par majoration des douleurs abdominales. L'interprétation des symptômes digestifs peut être rationnalisée et pas nécessairement mise en lien avec des facteurs psychologiques (anxiété par exemple) également présents chez ces patientes.

En référence à nos objectifs principaux, nous pouvons conclure que les praticiens constataient une augmentation des régimes « sans » et que les pratiques médicales lors des repas

thérapeutiques étaient très variables et dépendantes du praticien, du lieu d'exercice, de la patiente prise en charge.... La réalité du terrain clinique pouvait faire changer le praticien de cadre théorique. Cette question pouvait faire l'objet de discussion au sein des équipes sans qu'une conduite à tenir précise ne se dessine.

4) Forces et faiblesses de l'étude

> Forces:

- Nous avons pu atteindre notre objectif principal qui était de réaliser un état des lieux des différentes pratiques médicales par les soignants adhérents à la FFAB, concernant le régime d'exclusion sans gluten chez les patientes avec un TCA, lors du repas thérapeutique.
- Le mode de recueil de donnés par entretien téléphonique permettait d'approfondir les questions de l'entretien semi-structuré afin d'obtenir des réponses plus précises.
- L'enregistrement audio des entretiens permettait de ne perdre aucune information et évitait ainsi le biais de mémorisation.
- Les entretiens avec les praticiens concernés favorisaient des échanges concrets sur ce qui pouvait être proposé en pratique, avec l'enrichissement de l'expérience de chacun et des partenariats possibles ou non entre spécialistes.

➤ Faiblesses:

- L'échantillon de l'étude était faible.
- Le questionnaire semi-structuré a été réalisé de façon exploratoire avec des questions annexes posées, le rendant ainsi moins reproductible.
- Les réponses étaient déclaratives, ne reflétant pas nécessairement la réalité de terrain.
 Néanmoins les réponses théoriques des praticiens pouvaient être nuancées par des exemples en pratique clinique, permettant de se rapprocher de la réalité de terrain.
- Il existait un biais de recrutement, les praticiens spécialistes étant probablement plus confrontés à cette problématique que d'autres centres « tout-venant ».
- Les réponses des praticiens pouvaient être biaisées par les questions posées avec un risque de suggestion.

B. Questionnaire en ligne

1) Augmentation du régime Sans Gluten et Anorexie Mentale

La moitié des soignants interrogés remarquait une majoration des régimes sans gluten chez les patientes souffrant d'un TCA, ce qui pourrait être en lien avec la diffusion médiatique actuelle du régime sans gluten par le témoignage de comportements individuels, par la recommandation de certains coachs, les livres de vulgarisation médicale et par l'accessibilité des produits sans gluten.

Il est estimé d'après le sondage que 78% des patientes ayant un régime sans gluten auraient préférentiellement une Anorexie Mentale (dont 7% environ avec une conduite de purge). Si l'on prend en compte également la Boulimie Nerveuse fréquemment liée à l'évolution d'une Anorexie Mentale, correspondant également à un trouble avec contrôle pondéral le pourcentage atteint 83%.

Les motifs supposés de l'exclusion du gluten étaient évalués indirectement par la question suivante : Pour quelles raisons les patientes vous disent-elles ne plus manger de gluten ?

Les praticiens devaient classer les 3 motifs supposés les plus fréquents (par ordre croissant) de l'exclusion du gluten parmi les motifs suivants : Symptomatologie digestive douloureuse en lien avec une SGNC, parce que cela a été conseillé par un proche ou lu dans un magazine, parce que cela a été conseillé par un médecin exerçant la médecine douce (ou un ostéopathe par exemple), par « choix de vie » ou pour réduire l'apport calorique en lien avec la volonté restrictive du TCA

L'étiologie la plus fréquente évoquée par les patientes présentant un TCA (selon les praticiens) et donc plus particulièrement par les patientes présentant une Anorexie Mentale justifiant l'arrêt du gluten était le fait d'avoir un syndrome de sensibilité au gluten non cœliaque.

Comme nous l'avons évoqué plus haut, d'après Volta et al.(103), dans 6 % des cas de SGNC, un antécédent clinique de trouble du comportement alimentaire était retrouvé.

Notre hypothèse concernant cette constatation pourrait se construire sur un enchainement de comportements et de pensées suivants :

- 1. Patiente présentant une anorexie mentale avec une restriction alimentaire dans le but de perdre du poids mais également de ressentir la faim avec un éprouvé de maîtrise et de toute puissance vis à vis de cette sensation. Recherche d'un « Orgasme de la faim » selon Kestemberg et al (4).
- 2. Sensation de faim.
- 3. Du fait de la dénutrition et de la chronicité de l'AM : dysrégulation de la sensation de faim et de la satiété ; apparition de douleurs abdominales.
- 4. Interprétation erronée des douleurs abdominales, comme provenant de l'alimentation et recherche d'une sensation plus satisfaisante.

Bernard Brusset écrivait ceci à propos des patientes anorexiques s'empêchant de manger : cela « assure ainsi le sentiment de permanence de soi dans la permanence des sensations venues du corps » (147). Les sensations venues du corps pourraient permettre aux patientes de se sentir exister.

Le fonctionnement souvent alexithymique chez ces patientes pourrait également participer aux difficultés à mettre en lien une participation psychique dans la persistance des sensations corporelles. Car les douleurs abdominales nous semblent difficilement attribuables à une cause unique dans ce contexte de pathologie avec des intrications somato-psychiques.

Les deux autres causes les plus fréquentes (les plus citées) étaient le fait que le régime sans gluten ait été conseillé par une personne exerçant la « médecine douce », par un proche, ou du fait de recommandations lues dans un magazine. Cette constatation est en faveur de l'influence du message véhiculé par la société actuelle et du fait de la vulnérabilité des patientes qui se saisissent des modèles préconçus pour tenter de réguler leurs conflits internes. Plusieurs facteurs nous apparaissent comme pouvant conduire au régime sans gluten chez les patientes anorexiques :

1. La peur de la dépendance : Comme l'évoquait P. Jeammet (46): ce dont les patientes ont le plus besoin (le lien à l'autre, à leurs parents) représente quelque chose de très menaçant. La maitrise de la nourriture (sur laquelle se déplace le conflit) permettrait aux patientes d'avoir une impression d'autosuffisance. Les patientes sont méfiantes à l'égard des sentiments d'autrui par peur de cette dépendance et de la perte de contrôle de la distance avec l'autre (46). Nous pourrions imaginer que le choix d'un régime « sans » gluten comme alternative

à une prise en charge médicale plus classique est plus séduisante pour ces patientes. En effet le terme « sans », au sens de privation pourrait permettre à ces patientes de se soustraire à leur peur de l'aliénation à l'autre. Il est d'ailleurs fréquent d'entendre les patientes dire qu'elles refusent un traitement par peur de « la dépendance » ce qui ne représente bien évidemment pas une spécificité de ce trouble mais prend un sens particulier notamment en perspective avec le choix des patientes de faire « sans ». P. Jeammet rappelait d'ailleurs ceci : « ...dans l'anorexie, l'apaisement n'est pas lié à la satisfaction directe mais à la non-satisfaction du besoin ».

Par ailleurs la méfiance globale à l'égard de l'alimentation peut également s'expliquer du fait de la modernisation de l'agriculture et des moyens de transports, l'ensemble des aliments étant disponibles toute l'année et donc moins « naturels ». Il est donc possible que les modifications du gluten participent à la crainte des personnes d'être « intoxiquées ». L'abondance alimentaire devient donc suspecte (1) et favorise les régimes « sans » avec une inquiétude peut-être encore plus présente chez les anorexiques que les aliments soient « purs » ou dans le cas de formes frontières avec l'orthorexie.

- 2. Une « expérience subjective du vide » : Nos sociétés actuelles occidentales pourraient majorer l'angoisse narcissique et ses réponses pathologiques en favorisant l'agir (comme les crises boulimiques), les performances individuelles et la compétition. Cela favoriserait la dépression narcissique avec un sentiment de vide et de perte de sens avec une « expérience subjective du vide » selon Kernberg (cité dans (1)), orientant les sujets vers des objets de substitution qui constituent l'addiction. Nous pourrions imaginer par extension que l'adoption de régimes aberrants sur un modèle proposé par la société pourrait redéfinir une identité et redonner du sens à la vie du sujet.
- 3. La performance : La société actuelle véhicule, dans un climat d'émancipation de la femme, une exigence de réussite et de contrôle, renforçant la pression pour la performance et la comparaison. Les magazines proposant ce contrôle à travers un régime alimentaire, un mode de vie exemplaire avec des conduites alimentaires considérées comme « saines » peuvent encore plus facilement séduire les patientes anorexiques qui sont dans cette recherche de maitrise et de performance décuplée.

Selon L'auteur René Girard (148), l'anorexie mentale peut être envisagée comme un désir mimétique d'un idéal de minceur à atteindre, véhiculé par notre société. Ce désir mimétique

est sous-tendu par une mise en compétition des patientes qui tendent à être les plus « performantes » dans cette nouvelle identité. Les patientes peuvent donc être en compétition dans la recherche de la maigreur « j'ai peur d'être trop en compétition avec les patientes en hospitalisation, de vouloir être plus maigres qu'elles » témoignait une patiente avant son admission en hospitalisation. Nous l'avons vu plus haut, le régime sans gluten est associé à des personnages célèbres, comme N. Djokovic qui a mis clairement en lien sa réussite à ce régime et fait la promotion de cela. Cette notion de réussite globale et de compétitivité avec les régimes offre aux patientes anorexiques « un modèle » concret et applicable à suivre qui semble être une alternative aux régimes classiques amincissants, car le régime sans gluten bénéficie d'une image positive, de réussite, sans but de restriction calorique (même si la finalité sera la perte de poids pour ces patientes). Ainsi la volonté restrictive peut-être sublimée par cette volonté de performance, par le côté « healthy » et elle correspond aux idéaux actuels de la société. Ainsi il nous semble que chez les patientes atteintes d'AM les tableaux cliniques s'entremêlent entre le contrôle alimentaire typique dans un but de restrictions caloriques, l'intrication possible comme nous l'avons vu avec le côté orthorexique (« manger sainement »), le lien entre les douleurs abdominales et l'alimentation engendrant les restrictions. Comme nous l'avons vu dans le cas clinique de Rose le motif des restrictions peut être poreux.

2) Repas thérapeutique et régime sans gluten

a. Non exclusion du gluten :

Un peu plus de la moitié des centres de soins concernés par la question d'un régime sans gluten lors du repas thérapeutique, ont décidé de ne pas maintenir ce régime d'exclusion lors du soin. Cette décision peut à notre avis être motivée par plusieurs raisons :

- Le gluten et donc les féculents sont un apport calorique nécessaire et à la base de l'alimentation, pouvant aider à la régulation de la sensation de satiété. Ainsi, en dehors d'une indication médicale stricte, de type maladie cœliaque, la renutrition repose en priorité sur cet apport énergétique.
- 2. Par ailleurs une diversification alimentaire faible peut majorer ou au minimum autoentretenir des troubles fonctionnels intestinaux (justification évoquée en majorité selon les praticiens), pouvant engager la patiente à poursuivre les exclusions du fait de la non amélioration totale de la symptomatologie digestive, parfois même à l'arrêt du gluten. Le

risque nous l'avons également évoqué pourrait être d'enfermer les patientes dans ce diagnostic de SGNC, avec le risque de ne pas le remettre en question alors qu'il est intriqué dans un trouble plus global avec un pronostic plus grave. L'absence de recommandation stricte justifiant l'arrêt du gluten dans cette indication de SGNC va également dans ce sens.

- 3. Le but des repas thérapeutiques, en particulier lorsqu'ils sont collectifs, est notamment de pouvoir de nouveau partager des repas « standard » (à partir des plateaux de l'hôpital le plus souvent), afin de travailler pour les patientes sur leur « souplesse alimentaire » et ne pas aller vers des modifications alimentaires en faveur de restrictions caloriques lorsqu'elles sont seules ou en collectivité à l'extérieur de l'hôpital. Cela peut aussi impacter les relations sociales puisque les patientes peuvent également être dans des conduites d'évitement des repas en famille ou avec des amis du fait de l'anxiété sous-jacente à devoir manger comme tout le monde, les repas thérapeutiques permettant alors une exposition progressive et en milieu plus sécurisé.
 - 4. Il n'était rapporté aucune rupture de soins totale de ce fait et une seule rupture de soins temporaire (<1 mois). Cette constatation nous engage à penser que la qualité de l'alliance thérapeutique, de la confiance que les patientes peuvent accorder aux soignants est la base nécessaire préalable au changement des habitudes alimentaires. L'absence de choix laissé aux patientes vis à vis d'un régime d'exclusion au sein des repas thérapeutiques peut nous sembler être une source de réassurance pour ces dernières dont l'ambivalence par rapport aux changements est souvent de mise.

b. Exclusion du gluten :

L'exclusion du gluten était également rapportée par 12 praticiens sur les 27 qui ont été confrontés à cette problématique et faisait toujours l'objet d'une réflexion, au cas par cas.

Dans la majorité des situations (7/11), le gluten était exclu des repas thérapeutiques après l'avis d'un médecin spécialiste (gastro-entérologue, endocrinologue, allergologue). Cette adaptation n'avait en majorité pas d'effet sur les autres patientes présentes au repas thérapeutique (pas d'effet de contagion notamment).

Il nous semble qu'un avis médical spécialisé soit effectivement important afin d'éliminer une pathologie liée au gluten, à risque de complications (MC) avant d'acter l'accord pour l'exclusion du gluten lors des repas thérapeutiques. Néanmoins il nous semble que cela

nécessite un partenariat de qualité avec les médecins spécialistes. En effet il est différent de prescrire un régime sans gluten à une personne sans TCA sous-jacent ou à une patiente prise en charge pour anorexie mentale. Cela impose de prendre la problématique de la patiente de manière globale et de peser le bénéfice et le risque d'une pathologie dont nous connaissons le pronostic qui peut dans certains cas être synonyme de chronicité ou de gravité en comparaison avec un trouble fonctionnel qui n'a, à ce jour, pas de complication connue. Même si lors du repas thérapeutique les plats sont substitués par des produits sans gluten, le risque est que les patientes ne prennent pas nécessairement de produits sans gluten en substitution et que cela entretienne et justifie à l'extérieur des restrictions alimentaires, notamment en collectivité. De plus le risque d'un diagnostic immuable est également d'ancrer ce régime sur le long terme, sans possibilité de remise en question.

Cette possibilité thérapeutique pourrait néanmoins aider les patientes à s'inscrire dans le soin et à reprendre confiance en elles, lorsque que les patientes demandent à poursuivre ce régime sans gluten (sans avis médical pour 3/11ème des praticiens) dans une démarche de souplesse thérapeutique initiale. Le but à court/ moyen terme pourrait être d'accéder à la réintroduction du gluten à distance et permettre également de favoriser l'alliance thérapeutique.

3) Anorexie Mentale et troubles digestifs

Moins de la moitié des soignants prescrivaient des antispasmodiques concernant la symptomatologie intestinale (majoritairement des troubles fonctionnels intestinaux). Cela peut s'expliquer probablement en partie par la discipline des professionnels interrogés puisque la moitié était des psychiatres et 10 % était des psychologues.

Il est probable que ces traitements, devant la symptomatologie digestive presque quasiconstante devant les restrictions drastiques, ne soient pas perçus comme un traitement potentiellement bénéfique mais que le traitement reposerait sur d'autres principes thérapeutiques (éducation thérapeutique par exemple).

D'un autre côté, à court terme les antispasmodiques pourraient peut-être avoir leur utilité dans un but de soulagement symptomatique. Ils doivent nécessairement être accompagnés de règles hygiéno-diététiques et la prescription pourrait être centralisée par le médecin référent somaticien de la patiente.

Pour plus de 80% des personnes interrogées, il n'existait pas de groupe thérapeutique en

lien avec cela. Cela nous semblerait intéressant néanmoins de pouvoir proposer des groupes thérapeutiques axés sur la physiologie digestive, afin d'éviter les fausses croyances, d'aborder le rôle du gluten et les risques de son exclusion dans l'AM. Les médiations axées sur la relaxation comme la sophrologie pourraient permettre de faire un travail sur le lien entre les ressentis corporels et les émotions parfois contenues car difficile à gérer pour les patientes.

4) Autres régimes d'exclusion

Les régimes d'exclusion les plus largement et fréquemment représentés étaient le régime végétarien puis le régime végétalien. Le fait que le régime végétarien apparaisse en première position est cohérent avec le plus grand nombre de publications à ce sujet en comparaison aux autres régimes d'exclusion.

Le régime végétarien semble être plus facilement toléré du fait de la compensation alimentaire possible. La tendance végétarienne évoluant depuis plusieurs années semble avoir rendu ce régime plus acceptable même dans le cadre d'un TCA, notamment du fait des principes éthiques et identitaires forts sous-jacents.

Néanmoins il nous semble important que les adaptations soient faites en fonction de l'état du patient, de son IMC et de sa capacité à se mobiliser pour des changements dans son comportement alimentaire.

Le régime végétalien, beaucoup plus restrictif semble un frein à la renutrition et à l'accès à moins de rigidité dans les choix alimentaires.

Pour l'ensemble des régimes « sans », il n'y avait jamais d'acceptation systématique et sans réflexion préalable par les centres de soins. La médiane était à 4/10, montrant une légère tendance à accepter peu fréquemment les régimes d'exclusion. Le chiffre maximal recueilli était de 7/10, cela nous fait suggérer que lorsque cela est évitable les praticiens ne préféreraient peut être pas accéder à cette demande et que leur réponse est également dépendante de la justification de la patiente et du type de régime.

5) Forces et faiblesses de l'étude

> Forces:

- Nous avons pu atteindre notre objectif principal qui était de réaliser un état des lieux des différentes pratiques médicales par les soignants adhérents à la FFAB, concernant le régime d'exclusion sans gluten chez les patientes avec un TCA, lors

du repas thérapeutique.

- Le questionnaire a été réalisé à la suite des entretiens semi-structurés permettant de préciser les champs d'investigations en délimitant d'avantage les problèmes rencontrés.
- L'anonymat des réponses pouvait permettre des réponses plus spontanées.
- L'effectif de l'échantillon était plus important (66) et multicentrique.

> Faiblesses:

- Questionnaire en ligne élaboré de façon exploratoire, sans questionnaire de référence.
- Le critère de jugement se basait sur du déclaratif de la part des praticiens avec une part de subjectivité.
- Les suggestions des réponses pouvaient engendrer un biais de classement.

V. Réflexions sur les prises en charge et perspectives ?

1. Démarche diagnostique

Nous venons de le détailler, les prises en charge des patientes anorexiques avec un régime sans gluten sont très variables d'un hôpital à un autre, d'un médecin à un autre et peuvent être variables dans le temps au sein d'un même centre de soins. Ainsi, nous allons tenter de proposer une démarche diagnostique à suivre afin de repérer et de définir les pathologies à éliminer et de donner des pistes de prise en charge.

Prenons donc en considération le cas d'une patiente anorexique qui serait prise en charge dans un centre de soins psychiatrique, hors contexte d'une décompensation somatique aiguë et de nécessité d'une renutrition par sonde nasogastrique, qui nous ferait part d'un régime restrictif sans gluten.

Dans ce contexte nous pourrions décliner les étapes de notre cheminement ainsi :

1. La patiente souffre-t-elle d'une maladie cœliaque ou d'une allergie au blé connue ?

Si oui il semble important de s'assurer de la poursuite du suivi gastroentérologique (ou allergologique en cas d'allergie au blé), de récupérer les comptes rendus de consultations et éventuellement les examens complémentaires réalisés. En cas de MC, l'exclusion du gluten doit impérativement être poursuivie. Dans le cas d'une allergie au blé, le suivi par un médecin spécialiste pourrait permettre d'évaluer dans le temps la possibilité de réintroduction du blé ou non.

2. <u>Si la patiente n'a pas de MC ni d'AB connue</u> mais que cette dernière identifie des <u>symptômes digestifs ou extra-digestifs</u> qui pourraient avoir un lien avec l'ingestion du gluten (ou que cela lui a été conseillé par un médecin devant une symptomatologie qui pourrait être liée au gluten mais sans explorations spécifiques) un avis gastroentérologique (ou endocrinologue ou autre en fonction des spécificités locales) nous semble très important. En effet s'il y a une forte suspicion de trouble lié au gluten, il est recommandé d'adresser la patiente à un spécialiste avant de modifier le régime. La reprise du régime avec gluten est d'ailleurs souvent nécessaire pour la validité des examens complémentaires pour éliminer une MC. L'algorithme réalisé par Sapone et al (149)(cf annexe 8) permet de déterminer comment, suite à une consultation avec un gastro-entérologue, il peut être possible de différencier les

pathologies liées au gluten.

3. <u>En cas d'élimination d'une MC et d'une AB</u>, il nous semble que le syndrome de sensibilité au gluten doit être évoqué avec précaution et concertation entre les différents professionnels.

Cette entité, encore très controversée, doit être suspectée prudemment chez les patientes avec une AM et des liens étroits entre le psychiatre et le gastro-entérologue référents de la patiente semblent primordiaux pour évaluer l'indication de la réalisation d'un test de provocation (ou d'un test thérapeutique si le gluten n'est pas déjà exclu). Plusieurs critères nous paraissent importants à prendre en compte : l'alliance thérapeutique sous-jacente et les possibilités pour la patiente de se mobiliser vis à vis du soin, l'état somatique (gravité de la dénutrition), la présence de conduites de purge intensives. Ces symptômes inhérents à l'AM peuvent aggraver la symptomatologie digestive rendant, selon notre point de vue, les tests peu fiables. De plus, le rapport bénéfice risque doit être évoqué avec la patiente, il est alors important de hiérarchiser avec elle les priorités et de l'informer des risques de difficultés à prendre du poids du fait d'un ancrage potentiel des obsessions alimentaires dans ce contexte de régime strict d'exclusion.

Une prise en charge globale et coordonnée permettrait également de prévenir les mécanismes de clivages parfois à l'œuvre dans le contexte de soins pluridisciplinaire, et d'éviter l'omnipotence d'une décision mais qu'elle puisse être partagée et médicalement justifiée.

Nous avons résumé cette démarche diagnostique avec l'arbre décisionnel suivant :

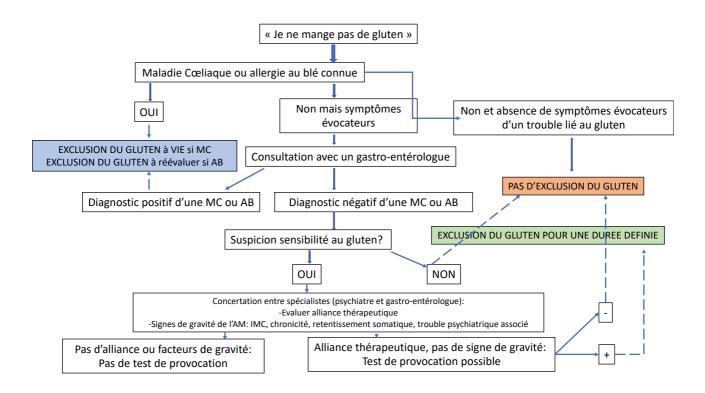


Figure 3 : Arbre décisionnel de l'exclusion ou non du gluten dans la prise en charge de l'AM.

Le traitement de la SGNC n'étant pas encore consensuel, il ne nous semble pas judicieux de faire un régime au long cours mais de privilégier un régime sur une durée à déterminer avec les médecins en charge de la patiente. Nous pourrions imaginer que cet intervalle de temps pourrait permettre une réduction des effets secondaires de la dénutrition chronique avec une réintroduction progressive d'autres aliments exclus et la prise de compléments alimentaires oraux par exemple. La poursuite d'un régime à « la demande » c'est à dire en fonction des symptômes digestifs nous semble peu bénéfique pour ces patientes.

Ainsi, s'il existe encore beaucoup de zones d'ombres concernant la SGNC, il nous semble intéressant qu'une ébauche de marche à suivre puisse s'homogénéiser, afin de favoriser une prise en charge globale et concertée et d'éliminer des diagnostics différentiels. Un suivi gastroentérologique est important durant la durée du régime d'exclusion s'il est validé, afin de ne pas minimiser le risque de ce type de régime chez les patientes anorexiques, ce dernier pouvant être requestionné en fonction de l'évolution sous-jacente du TCA.

2. Proposition de prise en charge en milieu spécialisé

A. Le repas thérapeutique

Considérons ici le cas des repas thérapeutiques en groupe dans des centres de soins (en hospitalisation de jour et en hospitalisation temps plein) ayant l'habitude de prendre en charge les troubles du comportement alimentaire. Les outils thérapeutiques peuvent varier d'un centre à un autre. La présence d'un ou plusieurs soignants prenant le même repas que les patientes est souvent de mise. Des pratiques de « modeling » (150) sont souvent sous-tendues lors des repas thérapeutiques, elles s'intègrent dans un programme de soins comportemental avec un apprentissage par imitation (conditionnement opérant). Nous l'avons vu précédemment dans cet exposé, il peut y avoir différentes phases de repas thérapeutiques en hospitalisation en fonction du stade de la prise en charge. Mais, de façon générale les objectifs des repas thérapeutiques nous semblent être les suivants : retrouver des repères alimentaires quantitatifs et qualitatifs à travers la diversification, retrouver un rythme alimentaire (prise du repas à heure fixe et temps passé à table) et repérer les comportements des patientes en lien avec la maladie afin de travailler dessus (dissimulation de nourriture, tri alimentaire...). Le repas thérapeutique permettrait également de réancrer le repas comme un temps social important, souvent très anxiogène pour les patientes lors des repas familiaux, permettant de ré-expérimenter ce moment avec moins d'angoisses en s'appuyant sur les repères acquis. Les patientes peuvent également s'appuyer les unes sur les autres, des groupes de niveaux peuvent être faits afin d'éviter les grands écarts entre les patientes en grande difficulté et celles étant plus avancées.

Malgré la démarche diagnostique que nous avons évoquée, la question de l'exclusion du gluten des repas thérapeutiques nous semble encore soumise à débat. Cette démarche a permis de synthétiser les connaissances actuelles et de définir la conduite médicale à tenir d'exclusion du gluten en cas de pathologie avérée et actuellement codifiée (MC, AB). Néanmoins la conduite à tenir en cas de SGNC, du fait d'une entité encore incertaine, est dépendante des praticiens prenant en charge la patiente. Ainsi les pratiques peuvent être organisées différemment dans d'un service à un autre.

Comme nous l'avons mis en évidence, les pratiques sont partagées entre les praticiens qui accèdent au régime sans gluten lors des repas thérapeutiques et ceux qui n'y accèdent pas. Cela repose certainement sur les expériences vécues par les praticiens et sur leurs représentations vis à vis de ce choix thérapeutique avec un potentiel impact sur la patiente et le groupe

thérapeutique.

Ainsi nous allons résumer les arguments pour et les arguments contre (en dehors de MC et AB) et d'après notre démarche diagnostique :

Pour l'exclusion du gluten des repas thérapeutiques si c'est la conclusion du gastro-entérologue :

- Indication médicale réfléchie et bornée, plan de soins établi en amont avec une durée déterminée de l'arrêt du gluten.
- Patiente ayant déjà montré son investissement dans les soins : cela permet une souplesse dans le cadre avec un accompagnement, nous allons le détailler par la suite, de ce symptôme sur le plan psycho-éducatif. Cela permet de se dégager d'un enjeu binaire avec un travail de fond sur des difficultés bien réelles. Cet accompagnement peut paraître plus réaliste et au plus proche des difficultés des patientes.
- Démarche qui s'appuie sur un cheminement médical et co-construit qui évite les décisions de toute-puissance en miroir d'exigences des patientes.

<u>Contre l'exclusion du gluten des repas thérapeutiques si cela résulte de la conclusion du gastro-</u> <u>entérologue :</u>

- En hospitalisation : car nécessité de renutrition, n'est pas en accord avec les phases établies de rediversification.
- En HDJ: car repas une à deux fois par semaine permet de réexpérimenter la prise de gluten, le régime sans gluten strict n'étant pas recommandé en cas de SGNC.
- Potentiel effet délétère sur le groupe de patientes devant une restriction importante affichée
- La contrainte de la symptomatologie restrictive et sélective entretien les obsessions alimentaires et est en décalage avec les objectifs du repas thérapeutique.
- Risque en conséquence de chroniciser un trouble exclusif/sélectif.

Dans tous les cas il nous semble que la question du régime d'exclusion ne doit pas uniquement faire l'objet de négociations mais doit pouvoir permettre aux patientes de mieux comprendre les bénéfices et les risques potentiels sur leur santé à court et à long terme.

B. Groupes thérapeutiques

Plusieurs praticiens ont évoqué avoir des groupes d'informations sur la physiologie digestive. Cela nous semblait effectivement être une piste intéressante pour ces patientes qui ont souvent des croyances erronées sur l'impact des aliments sur leur corps. Ainsi si des approches thérapeutiques corporelles du fait de la dysmorphophobie sont souvent préconisées, il semble tout aussi important que les patientes se refigurent réellement ce qui se passe dans leur corps. Cela permettrait d'éviter de prendre en compte des messages erronés. Les mécanismes de la dénutrition et les conséquences digestives douloureuses que cela entraîne pour les patientes pourraient ainsi être abordées et permettre aux patientes de tenter de nouvelles expériences alimentaires et de retrouver peut-être un peu plus de liberté en ayant toutes ces données. Le but serait également d'avoir une représentation plus juste du devenir des aliments à travers le tractus digestif et de rediscuter du risque de la prise de laxatifs et des conduites de purge.

L'envahissement des conseils bien-être de la presse féminine à travers l'adoption d'un régime sans gluten engendre une exposition quotidienne de ces jeunes adultes dont la tranche d'âge est particulièrement ciblée.

Un soignant de la FFAB évoquait la création d'un groupe d'informations animé par une diététicienne concernant le gluten. Cela pourrait permettre de partir des bases de ce qu'est le gluten en contraste avec ce qui est véhiculé par les médias. L'objectif pourrait donc être diététique et social : de remettre en question les fausses croyances sociales, en permettant aux patientes, souvent en quête d'identité, de pouvoir apprendre à avoir un regard critique sur ces pratiques et éviter le risque qu'elles deviennent des « identités de substitution » sans élaboration avec la persistance d'une rationalisation.

La relaxation, axée sur la symptomatologie digestive sur le modèle de la sophrologie par exemple, semble également être une piste afin d'aider les patientes à reconnecter leurs émotions avec leurs ressentis corporels et de rompre le cercle vicieux du renforcement des douleurs digestives par l'action du stress et de l'inquiétude que cela peut générer. Cela pourrait procurer une continuité au-delà des sensations corporelles négatives.

Au niveau médicamenteux des traitements d'appoint de courte durée devant les douleurs abdominales peuvent éventuellement être proposés, comme par exemple les antispasmodiques. Cette question est à traiter avec le médecin traitant de la patiente mais ne nous semble pas être

une priorité.

3. Prévention, importance du partenariat

L'anorexie mentale est une pathologie dont une des particularités réside dans son intrication somato-psychiatrique. Il en émane une coordination primordiale entre les différents intervenants pour garantir un soin efficient. Comme dans d'autres pathologies addictives, l'articulation entre professionnels permet de limiter les mécanismes de clivage en œuvre dans lesquels les médecins peuvent se retrouver pris. Les réseaux de soins permettent également de lutter contre ces mécanismes.

Ce partenariat nous semble permettre une alliance thérapeutique plus solide, chez ces patientes atteintes d'une pathologie du lien et de la peur de la dépendance. Ainsi un maillage de soins serait moins menaçant, en particulier chez les patientes avec des conduites de purge, pour qui la relation est perçue comme menaçante ou à risque d'abandon et pourrait garantir plus de sécurité pour lâcher prise dans leur fonctionnement psychique (18).

Ainsi la réalisation de consultations conjointes entre psychiatre et gastro-entérologue (ou endocrinologue ou autre en fonction du fonctionnement local) à travers un réseau de soin, soit pour des patientes déjà prises en charge dans un contexte d'AM, soit dans des tableaux cliniques évocateurs d'AM mais avec des rationalisations potentielles, une évaluation conjointe pourrait permettre de dépister certains troubles sub-cliniques ou déniés par la mode des régimes actuels. Cela peut aussi permettre d'éliminer un diagnostic d'AM.

Même si nous l'avons vu, la proportion de la population avec un régime sans gluten est plus importante, elle n'est bien évidement pas corrélée systématiquement à un trouble du comportement alimentaire et, dans la plupart des cas, le régime substitué par un régime sans gluten n'a pas de conséquence fonctionnelle et peut être bénéfique (du fait de faire plus attention à son alimentation par exemple). Néanmoins il est bien souvent évoqué dans la presse que ces régimes spécifiques sont sans risque, alors qu'en réalité nous y voyons deux risques principaux : le premier est de méconnaître une maladie cœliaque et le deuxième d'être un facteur de risque supplémentaire chez les patientes avec un terrain de vulnérabilité de développer une anorexie mentale.

Des programmes de prévention primaire concernant l'image de minceur véhiculée par les médias ont déjà vu le jour, nous pourrions imaginer que cela se développe également sur les

risques des régimes restrictifs et rigides de développer un trouble du comportement alimentaire.

A l'adolescence ou chez les jeunes adultes, une perte de poids significative associée à un régime d'exclusion débuté récemment doit interpeler les médecins généralistes en première ligne et permettre d'explorer les conduites alimentaires des patientes.

VI. Conclusion

Le sujet de notre thèse intitulé ainsi : *Anorexie Mentale et régime sans gluten : quels liens ? Réflexions sur les prises en charge*, était vaste ; nous avons donc tenté, tout au long de ce travail, d'explorer ce qui pouvait être en lien entre la pathologie alimentaire et ce régime d'exclusion dans un but d'individualiser des déterminants communs, et d'établir des perspectives de prises en charge.

Nous retenons que l'Anorexie Mentale est une pathologie historique, dont les tableaux cliniques évocateurs de ce diagnostic ont été décrits dès l'Antiquité, son expression étant variable et influencée par les époques. Cette pathologie, majoritairement féminine se déclenche habituellement lors de l'adolescence. Les formes sub-syndromiques de Troubles du Comportement Alimentaire seraient plus élevées que les formes « typiques » et bien moins de la moitié des patientes (35 à 50%) auraient recours aux soins. Ainsi que nous l'avons évoqué, le déni des patientes, les formes sub-syndromiques et le manque de formation de certains professionnels participent probablement au dépistage encore insuffisant des troubles alimentaires et notamment de l'AM.

Nous avons mis en évidence les déterminants socioculturels à l'œuvre participant à la genèse (facteurs prédisposants et précipitants) de ce trouble, dans les sociétés contemporaines et occidentales, qui seraient en lien avec la recherche de performance et de maîtrise. Cette exigence plus générale de « maîtrise de soi » serait préférentiellement adressée aux femmes et peut s'exprimer via la maitrise de son corps et de son alimentation. Cela pourrait se traduire par une recherche de minceur idéalisée, de « pureté » et d'exemplarité, à travers son régime alimentaire, avec toutes les représentations et les croyances personnelles et collectives que cela implique. Le régime sans gluten, véhiculé par les médias et certains professionnels de la santé comme un régime « sain » peut matérialiser cette recherche d'alimentation « pure », appuyée par des personnages célèbres qui confirment leur mieux être et même leur performance grâce à ce dernier.

Nous l'avons mis en évidence dans ce travail, l'adoption du régime sans gluten dans la population générale est en augmentation, et ne concerne plus uniquement les patients atteints de Maladie Cœliaque (MC) (ou ceux souffrant d'Allergie au Blé (AB)) pour qui le blé doit effectivement être proscrit à vie (pour la MC). Les raisons peuvent être variées (manger, sainement, sans raison particulière) et également résulter du fait d'une Sensibilité au Gluten Non Cœliaque, entité clinique encore incertaine et faisant l'objet de controverse scientifique.

Nous avons donc décrit ce trouble et rappelé l'importance primordiale d'éliminer des maladies à risque de complications graves à court ou à long terme (MC et AB) avant toute modification de régime et donc la nécessité de bénéficier d'un suivi médical. Car ces diagnostics peuvent présenter une symptomatologie digestive similaire (celle de l'intestin irritable), la SGNC étant donc un diagnostic d'exclusion. Ce diagnostic pourrait également être considéré comme un trouble à symptomatologie somatique nécessitant en conséquence une prise en charge médicale ajustée.

L'absence de données de la littérature concernant la coexistence de l'AM avec l'adoption d'un régime sans gluten (hors MC) nous a permis d'explorer plusieurs pistes théoriques et cliniques.

Ainsi l'adoption d'un régime sans gluten chez des patientes présentant les caractéristiques cliniques de l'AM pourrait s'inscrire dans une forme frontière avec l'Orthorexie Nerveuse. Cette entité, qui ne fait pas partie des classifications est définie par le fait de suivre des règles alimentaires fixées de manière subjective en lien avec la volonté obsessionnelle de manger sainement. Sur le même principe du « Manger sainement », certaines patientes anorexiques tentent de redéfinir leur pathologie en essayant de réintroduire la notion de « manger pour être en bonne santé » avec un intérêt marqué et revendiqué pour les aliments pouvant être considérés comme « sains » et le rejet des aliments « malsains » (comme le gluten). D'autres patientes anorexiques peuvent interpréter le gluten comme délétère pour leur santé mais à travers des douleurs abdominales en lien avec une SGNC. Dans ce cas-là, les douleurs per-prandiales sont attribuées au gluten lorsque le plat en contient. Nous avons cependant mis en évidence combien il peut être difficile d'isoler ce diagnostic chez ces patientes présentant une pathologie complexe avec une intrication somato-psychique.

L'étude auprès des professionnels de santé du réseau de la FFAB nous a permis de mettre en exergue, indirectement que le trouble alimentaire associé majoritairement au régime sans gluten était l'AM et que la justification de ce régime par les patientes était la présence d'une SGNC. L'impression d'une augmentation de l'adoption du régime sans gluten était partagée par plusieurs centres de soins sans qu'il n'y ait pour l'instant de conduite à tenir uniformisée. Nous avons effectivement pu observer une importante hétérogénéité des conduites tenues vis à vis de l'exclusion ou non du gluten lors des repas thérapeutiques, pour les patientes souffrant d'AM. Cela reflétait bien la complexité de la prise en charge, avec la nécessité d'un abord global des patientes permis par une étroite coordination entre psychiatres et somaticiens notamment.

Pour les propositions de prise en charge, il nous semble nécessaire en premier lieu d'éliminer une MC ou une AB avant d'évoquer une SGNC chez les patientes atteintes d'AM. La

préconisation d'un régime sans gluten pour ces patientes doit être faite de manière prudente, concertée, sur une durée déterminée, avec un suivi spécialisé et donc au cas par cas, dans une structuration institutionnelle et des collaborations bien établies.

Bibliographie

- 1. Guillemot A, Laxenaire M. Anorexie mentale et boulimie: le poids de la culture. Paris, France; 1997.
- 2. Maître J. Bell (Rudolf M.). Anorexie sainte. Jeûne et mysticisme du Moyen Âge à nos jours. Archives de Sciences Sociales des Religions. 1995;90(1):72-3.
- 3. Maître J. Sainte Catherine de sienne : patronne des anorexiques ? Clio. 1 nov 1995;(2).
- 4. Kestemberg É, Kestemberg J, Decobert S. La faim et le corps: une étude psychanalytique de l'anorexie mentale. Presses universitaires de France; 1977. 316 p.
- 5. Marcelli D, Braconnier A. Adolescence et psychopathologie. 7ème édition. Decitre;
- 6. Venisse J-L. Les Nouvelles addictions. Elsevier Masson;
- 7. HAS. Anorexie Mentale: prise en charge. Recommandations de bonne pratique. 2010.
- 8. Crocq M, Guelfi JD. Mini DSM-5 Critères Diagnostiques 3rd Edition. Elsevier. 2014.
- 9. OMS. L'OMS publie sa nouvelle Classification internationale des maladies (CIM-11) [Internet]. World Health Organization. [cité 15 sept 2018]. Disponible sur: http://www.who.int/fr/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11)
- 10. Hudson JI, Hiripi E, Pope HG, Kessler RC. The prevalence and correlates of eating disorders in the National Comorbidity Survey Replication. Biol Psychiatry. 1 févr 2007;61(3):348-58.
- 11. Hoek HW. Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and other eating disorders. Curr Opin Psychiatry. juill 2006;19(4):389-94.
- 12. Hoek HW, van Hoeken D. Review of the prevalence and incidence of eating disorders. Int J Eat Disord. déc 2003;34(4):383-96.
- 13. Raevuori A, Hoek HW, Susser E, Kaprio J, Rissanen A, Keski-Rahkonen A. Epidemiology of anorexia nervosa in men: a nationwide study of Finnish twins. PLoS ONE. 2009;4(2).
- 14. Preti A, Girolamo G de, Vilagut G, Alonso J, Graaf R de, Bruffaerts R, et al. The epidemiology of eating disorders in six European countries: results of the ESEMeD-WMH project. J Psychiatr Res. sept 2009;43(14):1125-32.
- 15. Keski-Rahkonen A, Hoek HW, Susser ES, Linna MS, Sihvola E, Raevuori A, et al. Epidemiology and course of anorexia nervosa in the community. Am J Psychiatry. août 2007;164(8):1259-65.
- 16. Roux H, Chapelon E, Godart N. Épidémiologie de l'anorexie mentale : revue de la littérature. L'Encéphale. 1 avr 2013;39(2):85-93.
- 17. Norris ML, Bondy SJ, Pinhas L. Epidemiology of eating disorders in children and adolescents. In: Eating disorders in children and adolescents: A clinical handbook. New York, NY, US: Guilford Press; 2011. p. 63-89.
- 18. Lamas C, Shankland R, Nicolas I, Guelfi J-D. Les troubles du comportement alimentaire. Elsevier. 2012.
- 19. Lahortiga-Ramos F, De Irala-Estévez J, Cano-Prous A, Gual-García P, Martínez-González MÁ, Cervera-Enguix S. Incidence of eating disorders in Navarra (Spain). European Psychiatry. 1 mars 2005;20(2):179-85.
- 20. Isomaa R, Isomaa A-L, Marttunen M, Kaltiala-Heino R, Björkqvist K. The prevalence, incidence and development of eating disorders in Finnish adolescents: a two-step 3-year follow-up study. Eur Eat Disord Rev. mai 2009;17(3):199-207.
- 21. Guelfi J-D, Rouillon, Frédéric. Manuel de psychiatrie. 3ème. Elsevier Masson; 2017.
- 22. Duverger P. Troubles du comportement alimentaire à l'adolescence. Elsevier Masson;
- 23. Maurice Corcos. L'anorexie mentale. Déni et réalités. Decitre;
- 24. Grall-Bronnec M, Guillou-Landreat M, Vénisse J-L. Aspects sémiologiques de

- l'anorexie mentale. Nutrition clinique et metabolisme. 2007;4(21):151-4.
- 25. Apfeldorfer G, Zermati J-P. Traitement de la restriction cognitive : est-ce si simple ? Obes. 1 juin 2009;4(2):91-6.
- 26. Mitan L a. P. Menstrual dysfunction in anorexia nervosa. J Pediatr Adolesc Gynecol. avr 2004;17(2):81-5.
- 27. Corcos M. Le corps insoumis 2e edition. Dunod;
- 28. Institut Fédératif des Addictions Comportementales. Les dépendances sportives | Institut Fédératif des Addictions Comportementales [Internet]. [cité 21 juill 2018]. Disponible sur: http://www.ifac-addictions.fr/les-dependances-sportives.html
- 29. Boyd C, Abraham S, Kellow J. Psychological features are important predictors of functional gastrointestinal disorders in patients with eating disorders. Scand J Gastroenterol. août 2005;40(8):929-35.
- 30. Déchelotte P, Grigioni S, Fetissov S. Conséquences digestives de l'anorexie mentale. Nutrition Clinique et Métabolisme. 1 déc 2007;21(4):166-71.
- 31. Wang X, Luscombe GM, Boyd C, Kellow J, Abraham S. Functional gastrointestinal disorders in eating disorder patients: altered distribution and predictors using ROME III compared to ROME II criteria. World J Gastroenterol. 21 nov 2014;20(43):16293-9.
- 32. Perkins SJ, Keville S, Schmidt U, Chalder T. Eating disorders and irritable bowel syndrome: is there a link? J Psychosom Res. août 2005;59(2):57-64.
- 33. Bern EM, Woods ER, Rodriguez L. Gastrointestinal Manifestations of Eating Disorders. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2016;63(5):e77-85.
- 34. Charoy C, Lambert S. L'anorexie mentale masculine: une anorexie comme les autres? [Thèse] France; 2008.
- 35. Chambry J, Agman G. L'anorexie mentale masculine à l'adolescence. La psychiatrie de l'enfant. 2006;49(2):477-511.
- 36. Criquillon S, Doyen C. Anorexie, boulimie Nouveaux concepts, nouvelles approches -Lavoisier
- 37. Ferri V. Les Troubles du Comportement Alimentaire restrictifs de l'enfant pré-pubère: Particularités cliniques, thérapeutiques et comorbidités. [Thèse] Nantes; 2013.
- 38. Katzman D, Mawjee K, Norris ML, d'Ottawa U. Troubles du comportement alimentaire restrictifs ou évitants : un nouveau trouble alimentaire du DSM-5. :6.
- 39. Norris ML, Robinson A, Obeid N, Harrison M, Spettigue W, Henderson K. Exploring avoidant/restrictive food intake disorder in eating disordered patients: a descriptive study. Int J Eat Disord. juill 2014;47(5):495-9.
- 40. Blanchet C, Luton JP. Anorexie mentale et maladie de Crohn : intrications et difficultés diagnostiques. 16 févr 2008
- 41. Brusset B. L'assiette et Le miroir : L'anorexie mentale de l'enfant et de l'adolescent. Privat. 1993.
- 42. Bernard Brusset. Psychopathologie de l'Anorexie Mentale, Chapitre 2 Genèse de l'anorexie mentale. In 2009. p. 40.
- 43. Maurice Corcos. Le Corps Absent, Chapitre 8 Perspectives évolutives. In Decitre; 2010. p. 58.
- 44. Lazaratou H, Anagnostopoulos DC. Le défi thérapeutique de l'anorexie mentale, Summary. Psychothérapies. 2006;26(1):21-5.
- 45. Jeanmet P. Dysrégulations narcissiques et objectales dans la boulimie. Revue française de psychanalyse. 1991;81-104.
- 46. Jeammet P. Anorexie. Boulimie Les paradoxes de l'adolescence. Fayard;
- 47. Corcos M, Atger F, Jeammet P. Évolution des approches compréhensives des troubles des conduites alimentaires. In: Annales médico psychologiques. Paris: Societe medico-psychologique.; 2003. p. 621–629.

- 48. Cook-Darzens S. Dossier "Anorexie, Boulimie: prévenir, éduquer, soigner "Les familles face à l'anorexie". [cité 22 août 2018]; Disponible sur: https://docplayer.fr/62078172-Dossier-anorexie-boulimie-prevenir-eduquer-soigner-les-familles-face-a-l-anorexie.html
- 49. Béguet V. Essai de compréhension du fonctionnement familial dans l'anorexie mentale [Thèse], Nantes, 2004.
- 50. Nandrino J-L et al. L'anorexie mentale. Des théories aux prises en charges. Dunod, 2015.
- 51. Gorwood P. New Insights in Anorexia Nervosa. Frontiers. 2016;
- 52. Kaye W, Berrettini W, E Gwirtsman H, Gold P, T George D, C Jimerson D, et al. Contribution of CNS neuropeptide (NPY, CRH, and beta-endorphin) alterations to psychophysiological abnormalities in anorexia nervosa. 1 févr 1989;25.
- 53. Kaye WH, Pickar D, Naber D, Ebert MH. Cerebrospinal fluid opioid activity in anorexia nervosa. The American Journal of Psychiatry. 1982;139(5):643-5.
- 54. Frank GK, Bailer UF, Henry SE, Drevets W, Meltzer CC, Price JC, et al. Increased dopamine D2/D3 receptor binding after recovery from anorexia nervosa measured by positron emission tomography and [11c]raclopride. Biol Psychiatry. 1 déc 2005;58(11):908-12.
- 55. Germain N, Galusca B, Grouselle D, Frere D, Tolle V, Zizzari P, et al. Ghrelin/obestatin ratio in two populations with low bodyweight: constitutional thinness and anorexia nervosa. Psychoneuroendocrinology. 2009;34(3):413-9.
- 56. Tennoune N, Chan P, Breton J, Legrand R, Chabane YN, Akkermann K, et al. Bacterial ClpB heat-shock protein, an antigen-mimetic of the anorexigenic peptide α -MSH, at the origin of eating disorders. Transl Psychiatry. oct 2014;4(10):e458.
- 57. Armougom F, Henry M, Vialettes B, Raccah D, Raoult D. Monitoring bacterial community of human gut microbiota reveals an increase in Lactobacillus in obese patients and Methanogens in anorexic patients. PLoS ONE. 23 sept 2009;4(9):e7125.
- 58. Kim G, Deepinder F, Morales W, Hwang L, Weitsman S, Chang C, et al. Methanobrevibacter smithii is the predominant methanogen in patients with constipation-predominant IBS and methane on breath. Dig Dis Sci. déc 2012;57(12):3213-8.
- 59. Garner DM. Pathogenesis of anorexia nervosa. Lancet. 26 juin 1993;341(8861):1631-5.
- 60. Agnati L, W Barlow P, Baluska F, Tonin P, Guescini M, Leo G, et al. A new theoretical approach to the functional meaning of sleep and dreaming in humans based on the maintenance of 'predictive psychic homeostasis'. Communicative & integrative biology. 1 nov 2011;4:640-54.
- 61. Treatment of Patients With Eating Disorders, Third Edition. In: APA Practice Guidelines for the Treatment of Psychiatric Disorders: Comprehensive Guidelines and Guideline Watches [Internet]. 1^{re} éd. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2006 [cité 15 sept 2018]. Disponible sur: http://www.psychiatryonline.com/content.aspx?aID=138660
- 62. Rousselet M, Rocher B, Lambert S, Chaillous L, Vénisse J-L. La prise en charge des troubles du comportement alimentaire. Médecine des maladies Métaboliques Vol 6 N° 2 p 137-142. 14 mars 2012;
- 63. NICE. Eating disorders: recognition and treatment | Guidance and guidelines | NICE [Internet]. [cité 15 sept 2018]. Disponible sur: https://www.nice.org.uk/guidance/ng69/chapter/Recommendations
- 64. Foulon C. Prise en charge nutritionnelle intégrée de l'anorexie mentale. Nutrition clinique et métabolisme 21 (2007) 185-189
- 65. Steinhausen H-C. The outcome of anorexia nervosa in the 20th century. Am J Psychiatry. août 2002;159(8):1284-93.
- 66. Godart N. Anorexie mentale [Internet]. Inserm. 2014 [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/anorexie-mentale
- 67. Sullivan PF. Mortality in Anorexia Nervosa. Am J Psychiatry 1995; 152:1073-1074
- 68. Papadopoulos FC, Ekbom A, Brandt L, Ekselius L. Excess mortality, causes of death

- and prognostic factors in anorexia nervosa. The British Journal of Psychiatry. janv 2009;194(1):10-7.
- 69. Camion-Menant S. Anorexie Mentale de l'adolescence: intérêt de l'approche somatique. [Thèse] 2006.
- 70. Sapone A, Bai JC, Ciacci C, Dolinsek J, Green PHR, Hadjivassiliou M, et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. BMC Med. 7 févr 2012;10:13.
- 71. Just J, Beaudouin E, Deschildre A, Renaudin J-M. Allergies alimentaires: Nouveaux concepts, affections actuelles, perspectives thérapeutiques. Elsevier Health Sciences; 2017. 324 p.
- 72. Branlard G. La qualité du gluten : variations de sa composition et de ses propriétés. Med Nutr. 2012;48(4):19-23.
- 73. Sasseigne R. Intolérance non cœliaque au gluten et mode du régime sans gluten. [Thèse] Université Toulouse III Paul Sabatier; 2016.
- 74. Olives J. Maladie coeliaque : de l'enfance à l'âge adulte (2013) [Internet]. FMC-HGE. 2013 [cité 12 mai 2018]. Disponible sur: http://www.fmcgastro.org/postu-main/postu-2013-paris/textes-postu-2013-paris/maladie-coeliaque-de-l%e2%80%99enfance-a-1%e2%80%99age-adulte/
- 75. William D. Wheat Belly. 2011.
- 76. Lebwohl B, Cao Y, Zong G, Hu FB, Green PHR, Neugut AI, et al. Long term gluten consumption in adults without celiac disease and risk of coronary heart disease: prospective cohort study. BMJ. 2 mai 2017;357:1892.
- 77. Djokovic N. Service Gagnant. Pocket, 2015.
- 78. Boutaud J-J. Maigrir à plein régime médias [Internet]. 2011 [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01139509/document
- 79. Prigent A. Pourquoi les régimes «sans» sont à la mode [Internet]. 2015 [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: http://sante.lefigaro.fr/actualite/2015/07/15/23948-pourquoi-regimes-sans-sont-mode
- 80. Gee S. On the coeliac affliction. St Barth Hosp Rep. 1888;24:17-20.
- 81. Dicke WK. Coeliac disease. Investigation of the harmful effects of certain types of cereal on patients with coeliac disease. 1950;
- 82. Guillevin L, Meyer O, Hachulla E, Sibilia J, Kahn M-F. Traité des maladies et syndromes systémiques. 6e édition. Cachan: Médecine Sciences Publications; 2015. 1715 p.
- 83. Nancey S, Boschetti G, Flourié B. Allergie et intolérance alimentaire chez l'adulte [Internet]. 2013 [cité 10 mai 2018]. Disponible sur: http://www.fmcgastro.org/postumain/postu-2013-paris/textes-postu-2013-paris/allergie-et-intolerance-alimentaire-chez-1%e2%80%99adulte/
- 84. Bousquet A. La maladie coeliaque, du diagnostic à sa prise en charge: un nouvel espoir thérapeutique? 2015.
- 85. Green PHR, Cellier C. Celiac Disease. New England Journal of Medicine. 25 oct 2007;357(17):1731-43.
- 86. Malamut G, Cellier C. Maladie cœliaque de l'adulte. Revue Française d'Allergologie Vol 50 N° 3 p 254-259 [Internet]. 7 avr 2010 [cité 12 mai 2018]; Disponible sur: http://www.em-consulte.com/en/article/248345
- 87. Murray JA, Van Dyke C, Plevak MF, Dierkhising RA, Zinsmeister AR, Melton LJ. Trends in the identification and clinical features of celiac disease in a North American community, 1950-2001. Clin Gastroenterol Hepatol. janv 2003;1(1):19-27.
- 88. Wahnschaffe U, Ullrich R, Riecken EO, Schulzke JD. Celiac disease-like abnormalities in a subgroup of patients with irritable bowel syndrome. Gastroenterology. déc 2001;121(6):1329-38.

- 89. Association Française Des Intolérants Au Gluten. afdiag.fr | Association Française Des Intolérants Au Gluten [Internet]. [cité 15 sept 2018]. Disponible sur: http://www.afdiag.fr/
- 90. Schmitz J. Le régime sans gluten chez l'enfant. Pathologie Biologie Vol 61 N° 3 p 129-133. 14 juin 2013;
- 91. Rodrigues M, Yonamine GH, Fernandes Satiro CA. Rate and determinants of non-adherence to a gluten-free diet and nutritional status assessment in children and adolescents with celiac disease in a tertiary Brazilian referral center: a cross-sectional and retrospective study. BMC Gastroenterol. 19 janv 2018;18(1):15.
- 92. Vahedi K, Mascart F, Mary JY, Laberenne JE, Bouhnik Y, Morin MC, et al. Reliability of antitransglutaminase antibodies as predictors of gluten-free diet compliance in adult celiac disease. Am J Gastroenterol. mai 2003;98(5):1079-87.
- 93. Matysiak-Budnik T, Cerf-Bensussan N, Cellier C. Maladie cœliaque: prise en charge initiale et suivi. 2006;13:9.
- 94. World Gastroenterology Organisation Global Guidelines. Maladie Coeliaque [Internet]. 2012. Disponible sur: http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/celiac-disease-french-2012.pdf
- 95. HAS. Synthèse: Indications du dosage des IgE spcécifiques dans le diagnostic et le suivi des maladies allergiques. [Internet]. 2005. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Dosage IgE synth.pdf
- 96. Bird JA, Crain M, Varshney P. Food Allergen Panel Testing Often Results in Misdiagnosis of Food Allergy. The Journal of Pediatrics. janv 2015;166(1):97-100.e1.
- 97. De Boissieu D. Allergie au blé: une maladie de plus en plus fréquente.
- 98. Jonas A. Wheat-sensitive--but not coeliac. Lancet. 11 nov 1978;2(8098):1047.
- 99. Cooper BT, Holmes GK, Ferguson R, Thompson RA, Allan RN, Cooke WT. Glutensensitive diarrhea without evidence of celiac disease. Gastroenterology. nov 1980;79(5 Pt 1):801-6.
- 100. Sapone A, Lammers KM, Mazzarella G, Mikhailenko I, Cartenì M, Casolaro V, et al. Differential mucosal IL-17 expression in two gliadin-induced disorders: gluten sensitivity and the autoimmune enteropathy celiac disease. Int Arch Allergy Immunol. 2010;152(1):75-80.
- 101. Catassi C, Bai JC, Bonaz B, Bouma G, Calabrò A, Carroccio A, et al. Non-Celiac Gluten Sensitivity: The New Frontier of Gluten Related Disorders. Nutrients. 26 sept 2013;5(10):3839-53.
- 102. Biesiekierski JR, Newnham ED, Irving PM, Barrett JS, Haines M, Doecke JD, et al. Gluten causes gastrointestinal symptoms in subjects without celiac disease: a double-blind randomized placebo-controlled trial. Am J Gastroenterol. mars 2011;106(3):508-14; quiz 515.
- 103. Volta U, Bardella MT, Calabrò A, Troncone R, Corazza GR, Study Group for Non-Celiac Gluten Sensitivity. An Italian prospective multicenter survey on patients suspected of having non-celiac gluten sensitivity. BMC Med. 23 mai 2014;12:85.
- 104. Aziz I, Lewis NR, Hadjivassiliou M, Winfield SN, Rugg N, Kelsall A, et al. A UK study assessing the population prevalence of self-reported gluten sensitivity and referral characteristics to secondary care. Eur J Gastroenterol Hepatol. janv 2014;26(1):33-9.
- 105. Schuppan D, Pickert G, Ashfaq-Khan M, Zevallos V. Non-celiac wheat sensitivity: differential diagnosis, triggers and implications. Best Pract Res Clin Gastroenterol. juin 2015;29(3):469-76.
- 106. Biesiekierski JR, Peters SL, Newnham ED, Rosella O, Muir JG, Gibson PR. No effects of gluten in patients with self-reported non-celiac gluten sensitivity after dietary reduction of fermentable, poorly absorbed, short-chain carbohydrates. Gastroenterology. août 2013;145(2):320-328.e1-3.
- 107. Sabaté J-M, Jouët P. Conseil de pratique. Prise en charge du Syndrome de l'Intestin Irritable (SII). Société Nationale Française de Gastro-Entérologie; 2016.

- 108. Catassi C, Elli L, Bonaz B, Bouma G, Carroccio A, Castillejo G, et al. Diagnosis of Non-Celiac Gluten Sensitivity (NCGS): The Salerno Experts' Criteria. Nutrients. 18 juin 2015;7(6):4966-77.
- 109. Elli L, Roncoroni L, Bardella MT. Non-celiac gluten sensitivity: Time for sifting the grain., Non-celiac gluten sensitivity: Time for sifting the grain. World J Gastroenterol. 21 juill 2015;21, 21(27, 27):8221, 8221-6.
- 110. Sinéad G, Nadia C, Philip M. Managing symptoms and health through self-prescribed restrictive diets: What can general practitioners learn from the phenomenon of wheat avoidance? RACGP.
- 111. Robel L. Autisme et gluten : mythes et réalités. La psychiatrie de l'enfant. (2005).
- 112. El-Chammas K, Danner E. Gluten-free diet in nonceliac disease. Nutr Clin Pract. juin 2011;26(3):294-9.
- 113. Bardone-Cone AM, Fitzsimmons-Craft EE, Harney MB, Maldonado CR, Lawson MA, Smith R, et al. The inter-relationships between vegetarianism and eating disorders among females. J Acad Nutr Diet. août 2012;112(8):1247-52.
- 114. Mariotti F. Vegetarian and Plant-Based Diets in Health and Disease Prevention. Academic Press; 2017. 924 p.
- 115. Satherley R-M, Howard R, Higgs S. The prevalence and predictors of disordered eating in women with coeliac disease. Appetite. 01 2016;107:260-7.
- 116. Karwautz A, Wagner G, Berger G, Sinnreich U, Grylli V, Huber W-D. Eating pathology in adolescents with celiac disease. Psychosomatics. oct 2008;49(5):399-406.
- 117. Ricca V, Mannucci E, Calabrò A, Bernardo MD, Cabras PL, Rotella CM. Anorexia nervosa and celiac disease: two case reports. Int J Eat Disord. janv 2000;27(1):119-22.
- 118. Basso MS, Zanna V, Panetta F, Caramadre AM, Ferretti F, Ottino S, et al. Is the screening for celiac disease useful in anorexia nervosa? Eur J Pediatr. 1 févr 2013;172(2):261-3.
- 119. Nacinovich R, Tremolizzo L, Corbetta F, Conti E, Neri F, Bomba M. Anorexia nervosa of the restrictive type and celiac disease in adolescence. Neuropsychiatr Dis Treat. 4 mai 2017;13:1211-4.
- 120. Mårild K, Størdal K, Bulik CM, Rewers M, Ekbom A, Liu E, et al. Celiac Disease and Anorexia Nervosa: A Nationwide Study. Pediatrics. 3 avr 2017;e20164367.
- 121. Mostowy J, Montén C, Gudjonsdottir AH, Arnell H, Browaldh L, Nilsson S, et al. Shared Genetic Factors Involved in Celiac Disease, Type 2 Diabetes and Anorexia Nervosa Suggest Common Molecular Pathways for Chronic Diseases. PLoS ONE. 2016;11(8):e0159593.
- 122. Bratman S. The health food eating disorder. Yoga journal. 1997;
- 123. Bratman S. Health Food Junkies: Orthorexia Nervosa the Health Food Eating Disorder. 2000.
- 124. Fugh-Berman A. Health Food. JAMA. 2 mai 2001;285:2255.
- 125. Donini LM, Marsili D, Graziani MP, Imbriale M, Cannella C. Orthorexia nervosa: a preliminary study with a proposal for diagnosis and an attempt to measure the dimension of the phenomenon. Eat Weight Disord. juin 2004;9(2):151-7.
- 126. Donini LM, Marsili D, Graziani MP, Imbriale M, Cannella C. Orthorexia nervosa: Validation of a diagnosis questionnaire. Eating and Weight Disorders Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity. juin 2005;10(2):e28-32.
- 127. Moroze RM, Dunn TM, Craig Holland J, Yager J, Weintraub P. Microthinking About Micronutrients: A Case of Transition From Obsessions About Healthy Eating to Near-Fatal "Orthorexia Nervosa" and Proposed Diagnostic Criteria. Psychosomatics. juill 2015;56(4):397-403.
- 128. Dunn TM, Bratman S. On orthorexia nervosa: A review of the literature and proposed diagnostic criteria. Eat Behav. avr 2016;21:11-7.

- 129. Koven NS, Abry AW. The clinical basis of orthorexia nervosa: emerging perspectives. Neuropsychiatr Dis Treat. 18 févr 2015;11:385-94.
- 130. Tremelling K, Sandon L, Vega GL, McAdams CJ. Orthorexia Nervosa and Eating Disorder Symptoms in Registered Dietitian Nutritionists in the United States. J Acad Nutr Diet. oct 2017;117(10):1612-7.
- 131. Bundros J, Clifford D, Silliman K, Neyman Morris M. Prevalence of Orthorexia nervosa among college students based on Bratman's test and associated tendencies. Appetite. 1 juin 2016;101:86-94.
- 132. Crawford R. Healthism and the medicalization of everyday life. Int J Health Serv. 1980;10(3):365-88.
- 133. Fischler C. Pensée magique et utopie dans la science. De l'incorporation à la «diète méditerranéenne». Cahiers de l'Ocha. 1 janv 1996;
- 134. Fullagar S. Governing the healthy body: Discourses of leisure and lifestyle within Australian health policy. Health [Internet]. [cité 16 sept 2018];6(1), p. 69-84. Disponible sur: http://www.academia.edu/1616197/Fullagar_S._2002_._Governing_the_healthy_body_Discourses_of_leisure_and_lifestyle_within_Australian_health_policy._Health_An_Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health Illness and Medicine 6 1 pp. 69-84
- 135. Maigrir sans gluten: 8 habitudes à adopter [Internet]. Santé Magazine. 2016 [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: https://www.santemagazine.fr/alimentation/allergie-intolerance-alimentaire/maigrir-sans-gluten-8-habitudes-a-adopter-173366
- 136. Musolino C, Warin M, Wade T, Gilchrist P. « Healthy anorexia »: The complexity of care in disordered eating. Soc Sci Med. août 2015;139:18-25.
- 137. Lavis AC. The Boundaries of a Good Anorexic: Exploring Pro-Anorexia on the Internet and in the Clinic.
- 138. Gilbody SM, Kirk SF, Hill AJ. Vegetarianism in young women: another means of weight control? Int J Eat Disord. juill 1999;26(1):87-90.
- 139. O'Connor MA, Touyz SW, Dunn SM, Beumont PJ. Vegetarianism in anorexia nervosa? A review of 116 consecutive cases. Med J Aust. 7 déc 1987;147(11-12):540-2.
- 140. Joyeux H. Changez d'alimentation. Les éditions du Rocher. 2013.
- 141. Agullo L. Agullo ou l'indispensable de l'alimentation saine [Internet]. [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: /Loisirs/Livre/l-agullo-ou-l-indispensable-de-l-alimentation-saine-9782883537293
- 142. Afflelou S. Place de l'anorexia athletica chez la sportive intensive. /data/revues/0929693X/v16i1/S0929693X08005393/ [Internet]. 12 janv 2009 [cité 16 sept 2018]; Disponible sur: http://www.em-consulte.com/en/article/198257
- 143. Von Theobald L. Les troubles alimentaires subcliniques chez le sportif de haut niveau: Spécificités cliniques et place du suivi psychologique. [Thèse] Nantes, 2014.
- 144. Spillebout A. Étude de la co-existence des troubles du comportement alimentaire et du syndrome de l'intestin irritable parmi les étudiants en France. :58.
- 145. Sabaté J-M. Régimes et syndrome de l'intestin irritable [Internet]. FMC-HGE. [cité 21 oct 2018]. Disponible sur: http://www.fmcgastro.org/textes-postus/postu-2015/regimes-et-syndrome-de-lintestin-irritable/
- 146. Norris M, Strike M, Pinhas L, Gomez R, Elliott A, Ferguson P, et al. The Canadian Eating Disorder Program Survey Exploring Intensive Treatment Programs for Youth with Eating Disorders. J Can Acad Child Adolesc Psychiatry. nov 2013;22(4):310-6.
- 147. Brusset B. La Boulimie. 4ème édition mise à jour. Paris: Presses Universitaires de France PUF; 1997. 168 p.
- 148. Girard R. Anorexie et désir mimétique. Paris: L'Herne; 2008. 125 p.
- 149. Sapone A, Bai JC, Ciacci C, Dolinsek J, Green PHR, Hadjivassiliou M, et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. BMC Med. 7

févr 2012;10:13.

150. Criquillon S. Prise en charge des troubles alimentaires. de l'ambulatoire à l'hospitalisation. 2009 nov 7; 7ème congrès ANPSSSM.

Annexe 1 : Critères CIM-10 de l'AM

Critères CIM-10 de l'anorexie mentale F50.0

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-hypophyso-gonadique 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.

Diagnostic différentiel: le trouble peut s'accompagner de symptômes dépressifs ou obsessionnels, ainsi que de traits de personnalité faisant évoquer un trouble de la personnalité; dans ce cas, il est parfois difficile de décider s'il convient de porter un ou plusieurs diagnostics. On doit exclure toutes les maladies somatiques pouvant être à l'origine d'une perte de poids chez le sujet jeune, en particulier une maladie chronique invalidante, une tumeur cérébrale et certaines maladies intestinales comme la maladie de Crohn et les syndromes de malabsorption.

Annexe 2 : Produits autorisés/interdits dans un régime sans gluten

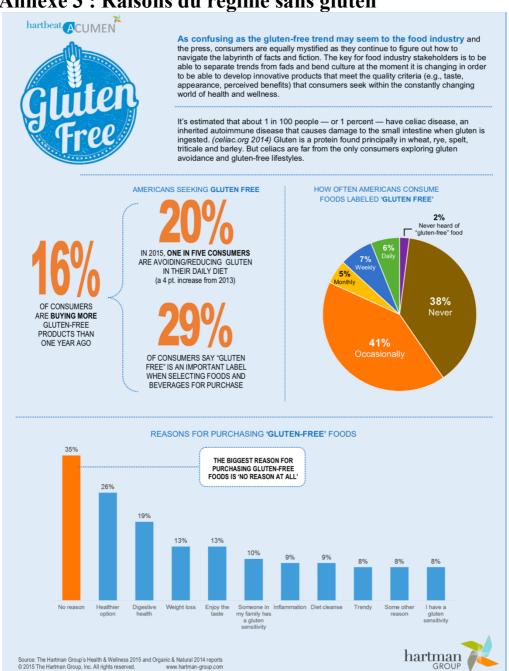
Produits généraux autorisés/interdits dans un régime sans gluten

 $(Cette\ liste\ est\ insuffisante\ pour\ suivre\ correctement\ son\ r\'egime,\ contactez\cdot nous\ et\ adh\'erez\ pour\ obtenir\ les\ documents\ complémentaires)$

Type d'aliments	autorisés	vérifier les ingrédients	interdits
Céréales, Graines, Tubercules	Maïs, riz, riz sauvage, riz gluant, soja, sarrasin*, manioc (tapioca), millet, sésame, quinoa, châtaignes, sorgho, arrow-root, igname et leurs dérivés sous forme de farine, fécule, crème, grains, galettes, pop corn, polenta, semoule, flocons et amidon; Fécule de pomme de terre; Produits diététiques de substitution. * non contaminé	Céréales 'petit-déjeuner', Galettes de riz ; Avoine*; Biscuits apéritifs soufflés, Farine et galettes de sarrasin Papier azyme. * l'avoine est consommable par une majorité de cœliaque mais souvent contaminé en France	Blé (froment, épeautre, kamut*), orge, seigle (triticale), et leurs dérivés sous forme de farine, crème, chapelure, semoule, galettes, flocons, couscous et amidons: Pâtes, ravioli, gnocchi, boulghour, chapelure, Pain azyme; Pains de toutes sortes, pain d'épices, biscottes, viennoiseries, beignets, crèpes, gaufres, pâtisseries et biscuits salés ou sucrés du commerce.
Produits laitiers	Lait frais, lait frais pasteurisé, stérilisé UHT, concentré, lait en poudre (entier, demi-écrémé, écrémé) Yaourts, fromages blancs, petits suisses nature, Fromages (cuits, fermentés, à pâte molle, à pâte pressée).	Préparations industrielles à base de lait : flans, crèmes, mousses ; Lait aromatisé, laits gélifiés, Yaourts aromatisés ou aux fruits ; Produits laitiers allégés ; Fromages à moisissures et à tartiner.	Yaourts aux céréales, petits suisses au céréales, fromages frais aux céréales Fromages lavés à la bière.
Viandes et volailles	Fraîches, natures, surgelées, conserves, abats nature, Steaks hachés 'pur bœuf' Confits, foie gras au naturel.	Préparations à base de viande hachée cuisinée, plats cuisinés du commerce.	Panées ou en croûte.
Charcuterie / Traiteur	Jambon blanc, cru, bacon, épaule cuite. Jambonneau non pané, poitrine salée, fumée ou non, chair à saucisse nature, mortadelle, fromage de tête, museau de porc, lard, boudin noir; Saucisses AOC: Strasbourg, Morteau, Francfort, Montbéliard, Saucissons, Andouille, andouillette, rillettes, tripes	Purée, mousse et crème de foie gras, Farce charcutière industrielle, pâtés industriels ; Boudin blanc ; Saucissons cuits, à l'ail, saucisse sèche Salami, chorizo, cervelas.	Jambonneau pané, Tomates farcies industrielles, Pâté en croûte, friands, quiches, bouchées à la reine, galantines, pizza: Quenelles industrielles ; Boudin créole ou antillais ; Ravioli, cannelloni, gnocchi.
Produits de la mer	Poissons frais, salés, fumés, surgelés, crus, en conserve au naturel, à l'huile, au vin blanc; Crustacés et mollusques frais surgelés ou au naturel, œufs de poissons.	Poissons, mollusques et crustacés du traiteur, en conserve ou surgelés ; Beurre de poisson et de crustacés, Soupe de poissons, surimis.	Poissons farinés ou panés, cuisinés industriellement ou façon traiteur. Quenelles industrielles, Bouchées, crêpes, quiches aux fruits de mer.
Œufs	Tous.		
Matières grasses	Beurres doux et demi-sel; Crème fraîche, 'Végétaline®', huiles, saindoux, graisse d'oie, suif.	Beurres allégés et spécialités laitières à tartiner allégées ; Margarine.	Huile de germe de blé (données non trouvées).
Légumes	Frais, secs, surgelés au naturel, conserves au naturel, Pommes de terre fraîches, sous vide, en flocons ; Patate douce, igname.	Conserves du traiteur, potages en sachets ou en boîte; Chips nature ou aromatisées; pommes 'duchesse' ou 'noisettes', frites précuites.	Pommes 'dauphine'.
Fruits	Frais, surgelés au naturel, secs, au sirop, en conserve, au naturel, en compote, confits en vrac, en extraits ou essences, figues séchées au soleil, Compotes, confitures et gelées, Marrons, châtaignes, oléagineux (noix, noisettes, amandes) Pâtes de fruits « maison ».	Oléagineux grillés à sec ; Fruits confits et marrons glacés, Pâtes de fruits du commerce.	Figues séchées dans la farine.
Sucres / Produits sucrés	Sucre de betterave, de canne, fructose, Miel, caramel liquide, gelée, Confiture pur fruit pur sucre, crème de marrons pur fruit pur sucre.	Sucre glace, vanillé, nougats, dragées, calissons (papier azyme); Pâte à tartiner, confiseries, chewinggum, bonbons Chocolat en poudre ou en tablettes,.	
Desserts	Mousse au chocolat, pur cacao, Crème caramel ou crème aux oeufs « maison », sorbets, Crème à base de fleur de maïs, de riz, de fécule, de gélatine.	Crèmes glacées sans pâtisserie, Préparations industrielles en poudre pour desserts lactés.	Gâteaux ou biscuits (sous toutes formes), Desserts glacés contenant un biscuit (ex: omelette norvégienne), Pâtes à tartes, cornets de glace.
Amuse-gueule	Fruits oléagineux non grillés à sec (noix de cajou, noisettes, amandes, noix, cacahuètes), olives.	Oléagineux grillés à sec, Biscuits soufflés ; Chips au maïs, chips aromatisées.	Biscuits salés.
Boissons	Café nature, chicorée, café lyophilisé, thés, jus de fruits, sodas, (Tous les apéritifs et digestifs y compris whisky, vodka et gin, Vins).	Infusions, mélange chicorée-café Certaines poudres pour boissons, (<i>Liqueurs</i>).	Bière, panaché.
Condiments	Fines herbes, épices pures, Poivre en grains, sel, cornichons.	Mélanges d'épices moulues, curry, Moutardes, Vinaigre de malt, sauces.	Sauce soja, 'Savora'.
Divers	Levure de boulanger sèche ou fraîche, glutamate.	Levure chimique ; Médicaments.	Hosties
		I	1

copyright www.afdiag.fr - tous droits réservés

Annexe 3: Raisons du régime sans gluten



Annexe 4: Questionnaire patient

Questionnaire:

(questions 1, 10, 11 pour toutes les patientes).

1- Quel âge avez-vous?

Pour les patientes TCA et TCA + hypersensibilité au gluten non coeliaque:

- 1* Age du début des TCA?
- 2* Depuis quand êtes vous prise en charge pour des troubles du comportement alimentaire et depuis quand êtes vous prise en charge dans un service spécialisé ?
- 3* Quels aliments ou catégories d'aliments aviez-vous exclus de votre alimentation au début des troubles et pour quelle raison (trop caloriques, mauvaise tolérance digestive...)? Ou en êtes vous actuellement par rapport au tri alimentaire?
- 4* Pouvez distinguer vos goûts propres (présents avant la maladie) et les sélections alimentaires imposées par la maladie ?

Pour les patientes avec un régime sans gluten :

- 3- Depuis quand avez-vous arrêté de manger du gluten et pourquoi (indication médicale ou non ?) ? Quels symptômes aviez-vous ?
- 4- Quels symptômes ont régressés et comment vous sentez-vous depuis l'arrêt du gluten ?

4bis- Y a-t-il eu une variation de poids à l'arrêt du gluten ?

5- Avez-vous rencontré un ou plusieurs médecins en lien avec vos symptômes, si oui comment vous ont-ils orientés ou comment vous ont-ils traités ? Avez-vous rencontré un médecin spécialiste (allergologue, gastro-entérologue) ? Quels symptômes principaux vous ont motivé à consulter ?

5bis-Avez-vous eu l'impression que votre symptomatologie digestive n'était pas prise en compte de manière adéquate par les médecins ? Si oui avez -vous rencontré d'autres médecins à la suite ?

- 6- Avez-vous eu des examens complémentaires ? Si oui lesquels et quels étaient les résultats ? Quel diagnostic a été posé ? Si oui quel était la durée d'évolution de la maladie au préalable.
- 7- Une durée d'arrêt du gluten a t-elle été préconisée par un spécialiste ?
- 8- En cas d'SGNC avec ou sans TCA: Avez-vous lu des articles, vu des documentaires au sujet de l'hypersensibilité au gluten non coeliaque?

En avez-vous parlé avec votre entourage (famille, amis), si oui avaient-ils un avis sur le régime sans gluten ?

En cas de maladie coeliaque : Aviez vous auparavant entendu parlé de cette maladie et du régime sans gluten ? Quel a été la réaction de vos proches ?

- 9- Le régime sans gluten est-il contraignant au quotidien ? Faites vous des écarts au régime exceptionnellement (par envie ou par obligation (en soins par exemple)) et si oui quels en sont les conséquences physiques et psychologiques ?
- 10- Avez-vous d'autres régimes d'éviction ?
- 11- Y avait-il un régime particulier au sein de votre famille ?
- 12- Comorbidités ?

Annexe 5 : Questionnaire téléphonique

Anorexie mentale et régime sans gluten : quels liens ? Réflexions sur les prises en charge.

Le questionnaire suivant sera réalisé lors de l'entretien téléphonique (20 minutes). Il est destiné à l'ensemble des praticiens du réseau FFAB :

I-Identification de la structure :

Pédiatrie

Pédopsychiatrie

Psychiatrie

Endocrinologie-Nutrition

Soins de Suite et de Réadaptation (SSR).

II-Patientèle:

- 1) File active approximative: nombre de patient(e)s/an.
- 2) Tranche d'âge des patient(e)s accueilli(e)s :
- 3) Pourcentage filles/garçons:
- 4) Autres pathologies traitées au sein de la structure ? Autres addictions comportementales ?
- 5) Durée du soin : minimale, maximale et durée moyenne.

III-Nouvelle problématique :

- 1) Existe-t-il une majoration actuelle des patientes ayant des régimes d'exclusion (gluten, lactose...) dans votre structure de soins?
- 2) Existe-t-il un repas thérapeutique dans votre structure?

Si oui:

- 2)1° Des réunions de réflexion autour de la prise en charge des patient(e)s avec un régime spécifique ont-elles été organisées (hors maladies chroniques nécessitant un régime d'exclusion : Maladie cœliaque, Diabète, MICI... et croyances religieuses) ?
- 2)2° Une exclusion du gluten des repas thérapeutiques pour les patientes hypersensibles au gluten a-t-elle été réalisée?

Si oui:

- 2)2°1 Si Pour tous les cas d'hypersensibilité au gluten diagnostiqués par un allergologue ou un autre médecin généraliste ou un somaticien spécialiste ? Exclusion également pour les cas d'hypersensibilité auto-diagnostiqués ?
- 2)2°2 Quel effet cette adaptation thérapeutique a-t-elle eu sur les autres patient(e)s? Avezvous une impression de contagion de ce diagnostic apparaissant par vagues au sein de l'unité?

Si non:

- 2)2°3 Pas d'adaptation : Perte de patient(e)s ?
- 3) Autres régimes d'exclusions repérés ? Si oui, quelle a été la conduite tenue ?
- 4) Prenez-vous en charge des patientes avec des comorbidités digestives ?

Annexe 6 : Questionnaire en ligne

L'Hypersensibilité au gluten non cœliaque est une entité diagnostique encore controversée par la communauté scientifique. Elle correspond à une symptomatologie digestive fonctionnelle à l'ingestion du gluten ainsi qu'une symptomatologie extra-digestive (céphalées, fatigue, douleurs articulaires...).

Certain(e)s patient(e)s présentant un Trouble du Comportement Alimentaire (TCA), adoptent un régime sans gluten du fait de cette Hypersensibilité au gluten.

Mais comment prendre en charge ce régime sélectif, en particulier chez des patient(e)s présentant une Anorexie Mentale ou une Boulimie Nerveuse, au niveau individuel et institutionnel, dans les lieux de soins dédiés aux TCA (spécifiques ou non)?

La réalisation de ce questionnaire dure environ 5 à 8 minutes (23 questions maximum) et permettra d'observer les différentes pratiques thérapeutiques, individuelles et institutionnelles, vis à vis de cette problématique (de manière anonyme).

(Le lieu d'exercice est recueilli uniquement pour éviter les doublons.)

1

Dans quel hôpital exercez-vous?

2

Dans un service de:

Hépato-gastro-entérologie

Nutrition

Pédiatrie

Pédopsychiatrie

Psychiatrie

Soins de Suite et de Réadaptation

Endocrinologie

3

La structure dans laquelle vous exercez est-elle spécialisée dans les Troubles du Comportement Alimentaire (TCA)?

Oui

Non

Autre, précisez:

4.

Quelle est votre profession?

Diététicien(ne)

Gastroentérologue

Nutritionniste

Pédiatre

Pédopsychiatre/Psychiatre

Psychologue

Endocrinologue

Autre, précisez:

5

Votre activité comporte:

Plusieurs réponses possibles:

Des consultations en ambulatoire spécialisées TCA.

Des consultations en ambulatoire spécialisées TCA mais pas uniquement (autres pathologies).

Des prises en charge dans le cadre d'un hôpital de jour.

Des prises en charge au sein d'un service d'hospitalisation temps plein.

Une activité de liaison dans un/plusieurs service(s) somatique(s).

Une activité de liaison dans un/plusieurs service(s) psychiatrique(s).

Autre, précisez:

6.

Quelle est la tranche d'âge des patient(e)s accueilli(e)s (dans le cadre d'un TCA)?

Entre 15 et 35 ans

Entre 18 et 35 ans

A partir de 18 ans et sans limite d'âge supérieure

A partir de 15 ans et sans limite d'âge supérieure

Autre, précisez:

7.

Quelle est votre file active annuelle de patient(e)s, approximativement (prise en compte de tous les patients, pas uniquement les nouvelles prises en charge en cours d'année)?

Pouvez-vous spécifier à quel type d'activité l'estimation se rapporte, dans le cadre prévu à cet effet?

50-100

100-200

200-300

L'Estimation se rapporte à (HDJ et/ou HTP et/ou Consultations):

8.

Avez-vous l'impression qu'il existe une majoration actuelle des patient(e)s ayant un régime sans gluten (hors maladie cœliaque) dans votre structure de soins?

Oui

Non

9.

Les patient(e)s avec un régime sans gluten vous disent-elles (-ils) favoriser ce régime pour les raisons suivantes:

3 choix parmi les réponses les plus rencontrées, à classer par ordre de fréquence (du plus fréquent au moins fréquent):

1 2 3	Symptomatologie digestive douloureuse en lien avec une	
1 2 3	(hyper)Sensibilité au Gluten Non Coeliaque (SGNC).	
1 2 3	Pour avoir de meilleures performances sportives.	
1 2 3	Par "choix de vie".	
1 2 3	Pour réduire l'apport alimentaire en lien avec la volonté restricive du TCA.	
1 2 3	Parce que cela a été conseillé par un proche ou lu dans un magazine.	
1 2 3	Parce que cela a été conseillé par un médecin, par un ostéopathe ou une autre personne exerçant la "médecine douce".	

NSP (Ne Sais Pas)

10.

Les patient(e)s avec un régime sans gluten dans le cadre d'une SGNC présentaient le plus souvent le TCA suivant:

Anorexie mentale restrictive sans conduite de purge

Anorexie mentale restrictive avec conduite de purge

Boulimie Nerveuse avec vomissements

Binge Eating Disorder

Hyperphagie/Grignotages

Autre, précisez:

11.

Existe-t-il un repas thérapeutique dans votre structure? *

Oui

Non

12.

Des réunions de réflexion autour de la prise en charge des patient(e)s avec un régime spécifique ont-elles été organisées?

Cette question ne s'applique pas aux maladies chroniques nécessitant un régime d'exclusion: Maladie coeliaque, diabète, MICI...

Oui

Non

13.

Une exclusion du gluten des repas thérapeutiques pour les patient(e)s présentant une SGNC a t'elle été réalisée? *

Oui, cela est arrivé.

Non, jamais.

Non car ce type de problématique n'a jamais été rencontrée au sein de la structure.

14.

Selon quelles modalités?

Sur demande simple du patient systématiquement.

Sur demande simple du patient au cas par cas.

Sur avis médical d'un médecin généraliste.

Sur avis médical d'un médecin spécialiste (gastro-entérologue, allergologie, endocrinologue).

Autre, précisez:

15.

Quel effet cette adaptation thérapeutique a-t-elle eu sur les autres patient(e)s?

Majoration des patientes demandant a bénéficier d'un régime sans gluten durant les repas thérapeutiques. Majoration des patientes demandant a bénéficier d'un régime d'exclusion, autre que le régime sans gluten durant les repas thérapeutiques.

Impression positive de favoriser l'alliance avec les autres patientes (sentiment de pouvoir être entendues). Pas d'effet.

Autre, précisez:

16.

L'absence d'exclusion du gluten des repas thérapeutiques a t-elle engendré des ruptures de soins?

Oui

Non

17.

La/les rupture(s) de soins étai(en)t-elle(s):

Temporaire (<1 mois)

Définitive

18.

Devant une symptomatologie digestive douloureuse dans le cadre d'une SGNC prescrivez-vous des traitements symptomatiques ?

Oui

Non

19.

Quels médicaments ou quelles classes médicamenteuses prescrivez-vous?

20.

Concernant la prise en charge plus globale des symptômes digestifs douloureux associés à l'ingestion du gluten (SNCG) existe-t-il actuellement dans votre structure:

Un groupe d'information sur la physiologie digestive.

Un groupe de relaxation axé sur la symptomatologie digestive.

Un protocole de réintroduction du gluten.

Il n'existe pas de groupe thérapeutique à ce sujet actuellement.

Autre, précisez:

21.

Avez-vous repéré d'autres régimes d'exclusion chez les patientes présentant un TCA?

Classement par ordre décroissant, du plus fréquent (1) au moins fréquent (5).

1 2 3 4 5	Sans lactose
1 2 3 4 5	Sans FODMAP (Fermentable Oligo-, Di-, Mono- saccharides And Polyols)
1 2 3 4 5	Vegan
1 2 3 4 5	Végétarien
1 2 3 4 5	Végétalien
NICD (NI. C.:. D)	-

NSP (Ne Sais Pas)

22.

En général acceptez-vous des régimes d'exclusion à la demande des patientes lors des repas thérapeutiques: Déplacez le curseur pour répondre.

Jamais

Toujours

NSP (Ne Sais Pas)

23.

Avez-vous des remarques à faire ou des précisions à donner?

Annexe 7 : Taux de réponse par questions (questionnaire en ligne)

Questions	Nb de répondants
1	. 63/66
2	65/66
de 3 à 7	66/66
8	8 65/66
9 et 10	54/66
11	. 66/66
12 et 13	39/41
14 et 15	11/12.
16	5 14/15
17	1/1.
18	57/66
19	24/66
20	59/66
21	. 59/66
22	41/66
23	15/66

Annexe 8 : Arbre diagnostique des troubles liés au gluten

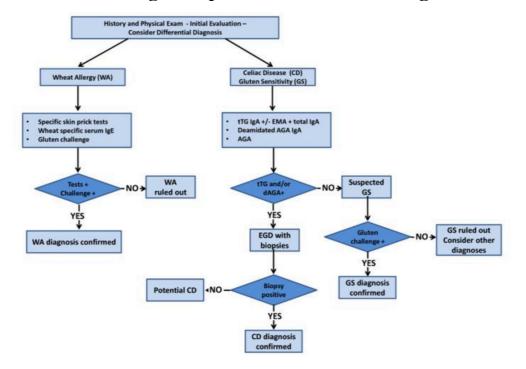
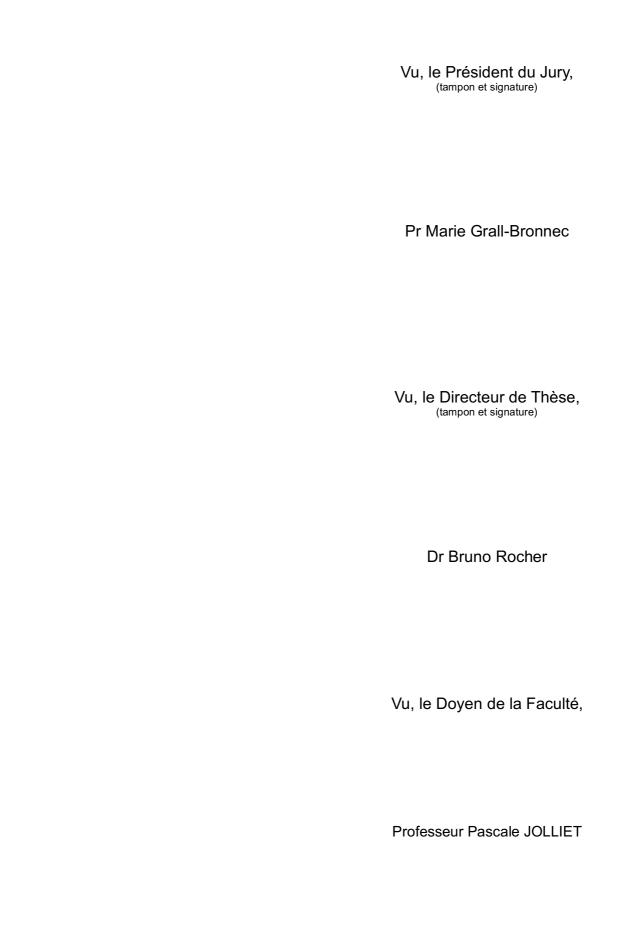


Figure 4
Proposed algorithm for the differential diagnosis of gluten-related disorders, including celiac disease, gluten sensitivity and wheat allergy.



NOM : SIMONETTI PRENOM : Anne-Lise

Titre de Thèse :

Anorexie mentale et régime sans gluten : Quels liens ? Réflexions sur les prises en charge.

RESUME

Le régime sans gluten est promu par les médias comme un régime « sain », source subjective de santé et de performance. Il peut être adopté par des patientes souffrant d'Anorexie Mentale. Cette pathologie, peut revêtir une coloration dépendante des déterminants socio-culturels actuels avec l'apparition de formes frontières comme l'Orthorexie Nerveuse. L'Anorexie Mentale, pathologie avec des douleurs abdominales souvent présentes, peut être associée à une Sensibilité au Gluten Non Cœliaque. L'étude réalisée auprès des praticiens de la FFAB a mis en exergue des prises en charge très hétérogènes quant à la question des exclusions lors des repas thérapeutiques. La prise en charge coordonnée, conjointe somatique et psychique, est primordiale dans cette pathologie.

MOTS-CLEFS

ANOREXIE MENTALE, ADDICTION, REGIME SANS GLUTEN, TROUBLE DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE, ORTHOREXIE NERVEUSE, SENSIBILITE AU GLUTEN NON COELIAQUE, REPAS THERAPEUTIQUE.